



**LUNDS**  
UNIVERSITET

Socialhögskolan

# **Att ifrågasätta sin diagnos**

**En kvalitativ studie om hur personer med diagnoserna ADHD  
och/eller AST resonerar kring avdiagnostisering**

Signe Cedergren & Filippa Dahlström

Kandidatuppsats (SOPB63)

VT 2023

Handledare: Marie Sepulchre

# Abstract

Authors: Signe Cedergren & Filippa Dahlström

Title: To question one's diagnosis: A qualitative study on how individuals with the diagnoses of ADHD and/or ASD reason about de-diagnosing

Supervisor: Marie Sepulchre

Assessor: Eva Palmblad

There is an ongoing debate regarding the increasing ADHD and ASD diagnoses, suggesting both possible overdiagnosis and underdiagnosis. Unclear boundaries and overlap with other psychiatric conditions also pose a risk of misdiagnosis. Recently, the topic of "de-diagnosing" (avdiagnostisering) has emerged. The purpose of this study is to examine how individuals with ADHD and/or ASD reason about the de-diagnosing of these conditions. To be de-diagnosed means to have a diagnosis revoked or removed. This study is based on a qualitative method. We performed semi-structured interviews with eight individuals diagnosed with ADHD and/or ASD, who at some point have thought about de-diagnosing. In analyzing our results we applied Goffman's theory of stigma. The analysis revealed themes related to the visibility of the diagnosis, its impact on identity, beliefs about the diagnosis, and de-diagnosing. Participants discussed their choices of disclosing the diagnosis, the effects on self-image, prejudices and stereotypes, and reasons for considering de-diagnosing. Reasons for de-diagnosing included, among other things, lack of identification with the symptoms or perceiving the diagnosis as a limitation in one's life. The findings highlighted the complexities and individual perspectives surrounding the issue of de-diagnosing ADHD and ASD.

Key words: ADHD, ASD, neurodevelopmental disorders, autism, de-diagnosing, misdiagnosis, overdiagnosis, stigma

Nyckelord: ADHD, AST, NPF, neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, autism, avdiagnostisering, feldiagnostisering, överdiagnostisering, stigma

# Förord

Vi vill börja med att rikta ett stort tack till alla intervjupersoner som deltog i denna studie. Era öppenhjärtiga berättelser och insikter har varit ovärderliga för att fördjupa vår förståelse kring ämnet. Er vilja att dela med er av era erfarenheter har bidragit till att berika denna forskning och göra den möjlig. Vi vill även tacka Signes mamma Yvonne som har korrekturläst vårt arbete och bidragit med betydelsefulla reflektioner. Slutligen vill vi tacka vår handledare Marie Sepulchre som funnits tillgänglig under hela processen, oavsett om det har gällt akut handledning eller peppande ord. Din vägledning och positiva inställning har varit avgörande för genomförandet av vår studie.

Signe Cedergren och Filippa Dahlström

Lund, maj 2023.

# Innehållsförteckning

<b>1. Inledning</b>	<b>1</b>
1.1 Bakgrund och problemformulering	2
1.2 Syfte och frågeställning	3
1.3 Avgränsning	3
1.4 Begreppsdefinition	4
<b>2. Kunskapsläget</b>	<b>4</b>
2.1 Litteratursökning	5
2.2 Överdiagnostisering och underdiagnostisering	5
2.3 Faldiagnostisering	7
2.4 Att leva med ADHD och AST	8
2.4.1 ADHD	8
2.4.2 AST	9
<b>3. Teoretisk utgångspunkt</b>	<b>11</b>
3.1 Stigma och identitet	11
<b>4. Metod</b>	<b>14</b>
4.1 Kvalitativ metod	14
4.2 Kvalitativa intervjuer	15
4.3 Urval	15
4.3.1 Intervjupresentation	17
4.4 Genomförande av intervjuer	17
4.5 Bearbetning av materialet	19
4.6 Studiens tillförlitlighet	20
4.7 Etiska överväganden	21
4.8 Arbetsfördelning	23
<b>5. Resultat och analys</b>	<b>24</b>
5.1 Diagnosens (o)synlighet	24
5.1.1 Att berätta eller att inte berätta	24
5.1.2 Maskering av diagnosen	27
5.2 Diagnosen som identitet	29
5.2.1 Föreställningar och anpassning	29
5.2.2 Individens syn på sig själv utifrån diagnosen	32
5.2.3 Diagnos kontra identitet	33
5.3 Föreställningar om diagnosen	36
5.4 Avdiagnostisering	37
5.4.1 Diagnosen som hinder	38
5.4.2 Inställning till diagnosen	40

<b>6. Slutdiskussion</b>	<b>43</b>
6.1 Sammanfattning	43
6.2 Avslutande reflektioner	45
<b>7. Referenslista</b>	<b>47</b>
<b>Bilaga 1 - Informationsbrev</b>	<b>50</b>
<b>Bilaga 2 - Samtyckesblankett</b>	<b>51</b>
<b>Bilaga 3 - Intervjuguide</b>	<b>52</b>

# 1. Inledning

Begreppet neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, förkortat NPF, omfattar flera olika diagnoser. I detta arbete kommer vi att fokusera på två av dem, nämligen ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) och AST (autismspektrumtillstånd). För många personer kan en diagnostisering med ADHD eller AST upplevas som en lättnad och vara det länge efterlängtade svaret (Hallerstedt 2006, s. 21). Det kan hjälpa personen att förstå sig själv, vad personen behöver för att må bra och att få en fungerande vardag. Kanske har personen känt sig annorlunda men inte kunnat sätta fingret på varför. I ett sådant fall kan en diagnos kännas som den saknade pusselbiten (Hallerstedt 2006, s. 21). Diagnoser kan även öppna dörrar och ge individer tillgång till särskilda insatser; till exempel erbjuds personer diagnostiserade med AST tillgång till stöd inom LSS, Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (SFS 1993:387). Inom LSS erbjuds exempelvis personlig assistans, särskilt boende och daglig verksamhet. Det finns även hjälpmedel inom skolan som individer med ADHD och AST har rätt att ta del av.

Det finns även situationer då personer med en ADHD- eller AST-diagnos kan uppleva sig missförstådda och riskera att stigmatiseras (Jones et al. 2015). I sådana fall kan diagnosen utgöra ett hinder och begränsa individens möjligheter i samhället. Till exempel krävs ett läkarintyg gällande "aktuell status" och eventuell läkemedelsbehandling för att få börja övningsköra (Transportstyrelsen 2022). Ytterligare ett exempel som kan vara ett hinder är att den som söker till polisutbildningen inte får ha en funktionsnedsättning som bedöms som olämplig för yrket (Polismyndigheten 2023). Därför krävs ett intygsförfarande om individen har, eller har haft, ADHD eller en annan neuropsykiatrisk diagnos. Intyget ska i ett sådant fall beskriva om individen i dagsläget uppfyller kriterierna för en diagnos eller inte. Om diagnosen kvarstår vid ansökan ska en bedömning angående individens funktionsnivå bifogas. Intyget ska beskriva om funktionen bedöms som stabil eller inte, men även om personen medicinerar och hur länge medicineringen bedöms behövas (Polismyndigheten 2023). Fram till år 2021 uteslöts personer med ADHD och AST automatiskt från ansökningsprocessen till värnplikt inom Försvarmakten, men efter en ändring i regelverket har nu personer med "lindrig ADHD" och de som inte medicinerar, rätt till en individuell bedömning (Försvarmakten 2022). Det gör att dessa

individer för första gången har möjlighet att bli godkända och gå vidare i processen. För personer med diagnoserna AST och ADHD som inte beskrivs som lindrig, är läget oförändrat. De får fortsatt inte göra värnplikt (Försvarsmakten 2022).

## 1.1 Bakgrund och problemformulering

I samhället debatteras det att antalet ADHD- och AST-diagnoser ständigt ökar; aktuell forskning diskuterar bland annat en så kallad *överdiagnostisering* av ADHD (Abdelnour, Gold & Jansen 2022; Fresson et al. 2019; Lassinantti 2014). Trots det, är det svårt att hitta statistik på hur många det faktiskt är som får en ADHD- och/eller AST-diagnos, då uppgifterna bedöms som känsliga, särskilt när det gäller barn (SCB 2021). Statistik som vi har att utgå ifrån är exempelvis att Socialstyrelsen har sett en ökning av ADHD-diagnoser baserat på att fler personer har förskrivits ADHD-medicin (Socialstyrelsen 2021). Det finns oavsett detta ett stort intresse och behov av utredning för ADHD och AST, vilket har kommit att resultera i långa väntetider. Enligt Riksförbundet Attentions stöd- och vådrapport från 2022 har många av de svarande fått vänta i flera år för att få påbörja en ADHD- och/eller AST-utredning (Riksförbundet Attention 2022). Enligt hälso- och sjukvårdslagen prioriteras de personer som är sjukast och som är i störst behov av hjälp (SFS 2017:30). Personer som önskar få sin ADHD- och/eller AST-diagnos omprövad, exempelvis med anledning av att de inte tycker den stämmer, eller för att de inte har samma svårigheter som tidigare, kommer därmed inte att prioriteras.

Region Skåne öppnade i början av 2023 en mottagning för att om- och avdiagnostisera ADHD och AST som en del av ett forskningsprojekt (Dagens Nyheter 2022). Efterfrågan för detta beskrivs som hög och att andelen unga vuxna som vill bli avdiagnostiserade ökar kraftigt. I Skåne får barn- och ungdomspsykiatrien den frågan minst en gång i veckan (Dagens Nyheter 2022). Detta bekräftas även av neuropsykiatrikern Maria Unenge Hallerbäck som beskriver att det "ganska ofta" händer att barn eller föräldrar önskar avdiagnostisera NPF-diagnoser (Sveriges Radio 2018).

Det finns tidigare forskning kopplat till ADHD och AST om hur det är att leva med dessa diagnoser, samt vilka skillnader det finns i diagnostisering kopplat till kön och ålder (se avsnitt 2.2, 2.3 och 2.4). Forskning kring just avdiagnostisering av ADHD och/eller AST är däremot

begränsad. Det finns en tydlig brist på forskning om den här målgruppen och vi anser därför att vi har identifierat en kunskapslucka. Att undersöka tankar, känslor och föreställningar om avdiagnostisering är således av stort intresse utifrån nämnd identifierad kunskapslucka. Den forskning som vi har lyckats hitta är främst relaterad till hur det är att leva med en diagnos eller att få en diagnos, men ingenting om hur det är att vilja avdiagnostiseras. Det har resulterat i att vi har haft svårt att hitta forskning eller statistik på exempelvis hur många som skulle vilja avdiagnostiseras. Det är även det som motiverar till varför vi vill genomföra detta arbete, det vill säga för att belysa denna målgrupp som tidigare inte har fått synas eller höras. Vi kommer i den här uppsatsen att titta närmare på målgruppen som har en ADHD- och/eller AST-diagnos och som har, eller tidigare har haft, tankar på avdiagnostisering. Vidare kommer vi att undersöka deras tankar, känslor och förhållningssätt kopplat till diagnoserna.

## 1.2 Syfte och frågeställning

Syftet med denna studie är att undersöka hur personer med diagnoserna ADHD och/eller AST resonerar kring avdiagnostisering av nämnda diagnoser. Vidare är syftet att synliggöra personer som inte relaterar till sin diagnos och få kunskap om de tankar, känslor och förhållningssätt som ligger till grund för avdiagnostisering.

Frågeställningar:

- Hur resonerar personer med diagnoserna ADHD och/eller AST som vill bli avdiagnostiserade?
  - Hur beskriver de sig själva i förhållande till diagnosen?
  - Hur beskriver de sina tankar och känslor i förhållande till diagnosen?

## 1.3 Avgränsning

I denna studie ligger fokuset vid ett socialvetenskapligt perspektiv och vi kommer därför inte att belysa den medicinska aspekten av ADHD och AST. Vi har valt att avgränsa oss till att intervjua personer som har ADHD och/eller AST, och som vid något tillfälle känt att de inte relaterar till sin diagnos eller av andra anledningar har haft tankar på avdiagnostisering. Vi är även



intresserade av att intervjua personer som har haft en ADHD- och/eller AST-diagnos som har blivit avdiagnostiserade.

## 1.4 Begreppsdefinition

### *Avdiagnostisering*

Begreppet *avdiagnostisering* används genomgående i vår studie. I denna studie definieras begreppet avdiagnostisering som processen att ta bort eller avskryva en tidigare ställd diagnos, i detta fall en ADHD- och/eller AST-diagnos. Andra böjningar som används är *avdiagnostiserad* samt *avdiagnostiseras*. Avdiagnostiserad syftar på när en person har genomfört en avdiagnostisering och därmed inte längre har kvar ADHD- och/eller AST-diagnosen. Avdiagnostiseras används för att beskriva exempelvis “en individs önskan att avdiagnostiseras”.

### *ADHD*

ADHD står för Attention Deficit Hyperactivity Disorder. Attention Deficit översätts till svenska som uppmärksamhetsstörning, och Hyperactivity Disorder översätts till hyperaktivitetsstörning. Vanliga kännetecken för ADHD är svårigheter med koncentration och impuls kontroll samt överaktivitet. I den senaste uppdateringen av diagnosmanualen DSM-5 är ADD inte längre en egen diagnos, utan inkluderas istället inom ADHD-diagnosen (Riksförbundet Attention u.å.a).

### *AST*

AST är en förkortning som står för autismspektrumtillstånd. Tidigare kunde personer diagnostiseras med olika typer av autismsdiagnoser, till exempel Asperger eller atypisk autism, men nu ingår istället alla autismsdiagnoser under samlingsbegreppet AST (Riksförbundet Attention u.å.b).

## 2. Kunskapsläget

I detta kapitel kommer vi att redogöra för hur vi har gått tillväga i vår litteratursökning, för att sedan presentera en översikt av inhämtad forskning. Avsnittet för tidigare forskning kommer att delas in i underrubriker som visar vilket tema som forskningen belyser. Den tidigare forskning

som finns kring studiens problemområde är begränsad och av den anledningen har vi valt att bredda vår sökning till forskning som berör överdiagnostisering, feldiagnostisering och erfarenheter av att leva med en ADHD- och/eller AST-diagnos.

## 2.1 Litteratursökning

I första stadiet av vår litteratursökning använde vi sökordet *avdiagnostisering* i sökmotorerna LUBsearch, LUBcat och Google Scholar men fann inga resultat. Vi fortsatte därefter sökningen genom Google med hjälp av sökordet *avdiagnostisering* och fann då artiklar i dagstidningar, radioprogram och en podcast. Med hjälp av Google kunde vi inte heller finna några vetenskapliga artiklar kopplat till *avdiagnostisering*. För att försäkra oss om att vi inte hade missat relevant forskning hörde vi av oss till Fanny Edenroth Cato, postdoktor på avdelningen för barn- och ungdomsvetenskap som är ansvarig för projekt kopplade till neuropsykiatriska diagnoser. Edenroth Cato svarade att hon också har upplevt svårigheter att finna tidigare forskning kopplat till *avdiagnostisering*, vilket bekräftade att vi inte hade missat någon relevant forskning.

Därefter fortsatte litteratursökningen i LUBsearch begränsat till peer-reviewed material med sökorden *feldiagnostisering* och *överdiagnostisering*. Resultaten utifrån dessa sökord var begränsade och hade inte heller någon koppling till ADHD eller AST. Således valde vi att bredda vår sökning till en internationell kontext genom sökorden *ADHD*, *autism*, *misdiagnosis*, *overdiagnosis*, *overdiagnosis ADHD*, *overdiagnosis autism*, *diagnostic errors adhd*, *diagnostic errors autism*. Med de vetenskapliga artiklarna som grund fortsatte processen slutligen genom en kedjesökning som innebar att vi använde oss av artiklarnas referenslistor för att vidare hitta relevanta källor.

## 2.2 Överdiagnostisering och underdiagnostisering

Forskning som lyfts under denna rubrik diskuterar överdiagnostisering och underdiagnostisering kopplat till ADHD.

Abdelnour, Gold och Jansen (2022) diskuterar ADHD baserat på amerikansk statistik och forskning. I samband med ökningen av antalet personer som får en ADHD-diagnos i USA har forskning kring en potentiell överdiagnostisering vuxit fram (Abdelnour, Gold & Jansen 2022). Författarna lyfter att experter på området uttrycker oro dels för vad som kan tolkas som en överdiagnostisering, dels även för ökningen av medicinering vid ADHD. Samtidigt menar de att en så kallad underdiagnostisering existerar bland flera grupper, däribland kvinnor och underrepresenterade minoriteter. Abdelnour, Gold och Jansen (2022) förklarar vidare att en faktor som bidragit till ökningen av antalet ADHD-diagnoser är lanseringen av den diagnostiska manualen DSM-5 som introducerade en mer omfattande definition av ADHD. Diagnostisering av ADHD sker utifrån bedömningen av de symtom individen uppvisar, vilket lämnar ett tämligen stort tolkningsutrymme för den professionella vid varje individuell bedömning. Således menar Abdelnour, Gold och Jansen (2022) att professionellas bedömningar kan bidra till både över- och underdiagnostisering av ADHD.

Abdelnour, Gold och Jansen (2022) förklarar vidare hur ADHD som diagnos inkluderar flera överlappande psykiatriska symtom som lätt kan förväxlas med andra tillstånd, som till exempel depression, ångesttillstånd och AST. Av den anledningen ökar risken för individer att bli feldiagnostiserade med ADHD, och därigenom få felaktig eller otillräcklig behandling. Fortsättningsvis menar författarna att en annan bidragande faktor till ökningen av ADHD-diagnostisering handlar om ökad kännedom kring ADHD, både bland allmänhet och professionella. ADHD har även kommit att bli mer synligt inom populärkulturen och är numera förekommande i flertalet filmer och tv-serier. På plattformen TikTok hade hashtaggen "ADHD" 11,4 miljoner visningar i maj 2022. Abdelnour, Gold och Jansen (2022) beskriver att flera personer förklarat att TikTok har bidragit till insikten om en eventuell diagnos, vilket i sin tur lett till att dessa personer uppsökt vård.

Även Fresson, Meulemans, Dardenne och Geurten (2019) diskuterar utifrån internationell forskning vad som kan tolkas som en överdiagnostisering av ADHD. Enligt Fresson et al. (2019) är ADHD en av de vanligaste psykiatriska diagnoserna som barn diagnostiseras med, och uppskattas förekomma bland 7,2% av alla barn. Ett flertal vetenskapliga studier visar på att fler pojkar än flickor blir diagnostiserade med ADHD och att symtombilden även varierar mellan

könen (Fresson et al. 2019). Vidare uttrycks att pojkar generellt tenderar att uppfattas som mer impulsiva och ouppmärksamma än flickor, vilket även är egenskaper kopplat till ADHD. Fresson et al. (2019) ser även likt Abdelnour, Gold och Jansen (2022) att professionellas påverkan vid en neuropsykologisk bedömning kan bidra till överdiagnostisering av ADHD. Fresson et al. (2019) uttrycker i sin studie att könsstereotypa föreställningar potentiellt kan påverka psykologers sätt att tolka uppvisandet av symtom vid neuropsykologiska utredningar för ADHD.

## 2.3 Feldiagnostisering

Utöver forskning kring överdiagnostisering av ADHD lyfter vi i detta avsnitt forskning som berör feldiagnostisering kopplat till AST.

Autismspektrumtillstånd (AST) är ett samlingsbegrepp som innefattar livslånga neuropsykiatriska tillstånd som sägs förekomma bland 1,5% av befolkningen i utvecklade länder (Fusar-Poli, Brondino, Politi, & Aguglia 2020). Förekomsten av AST har ökat i takt med utvecklingen av DSM-5, en diagnostisk manual som inkluderar konceptet *spektrum*, vilket har utökat möjligheterna att diagnostisera även de individer som inte tidigare omfattats av diagnoskriterierna. Fusar-Poli et al. (2020) förklarar att professionella runtom i världen försöker identifiera den så kallade "förlorade generationen" av vuxna med AST, vilket syftar till den generation som inte uppfyllde kriterierna för en diagnos innan DSM-5 lanserades. Vidare uttrycker Fusar-Poli et al. (2020) att professionella kan uppleva svårigheter i att diagnostisera vuxna personer med AST. Å ena sidan kan det handla om att individen har utvecklat coping- och maskeringsstrategier som gör att symtomen kan vara svårare att upptäcka, exempelvis genom att reglera och bibehålla ögonkontakt vid social interaktion. Å andra sidan kan det bero på att professionella i vissa fall har svårt att få tillgång till fullständig information om den vuxnes utveckling under sin barndom (Fusar-Poli et al. 2020).

Enligt Fusar-Poli et al. (2020) diagnostiseras fler män än kvinnor med en AST-diagnos. För varje kvinna med AST finns motsvarande två till tre män (Fusar-Poli et al. 2020). Vidare tenderar kvinnor med AST att uppvisa mer internaliserade symtom än externaliserade, vilket kan förväxlas med bland annat ångesttillstånd, ätstörningar och depression. Forskning visar också att kvinnor med AST i högre utsträckning använder sig av coping och maskering, något som gör

symtomen svårare att upptäcka (Fusar-Poli et al. 2020). På så sätt förklarar författarna att kvinnor som grupp riskerar att bli underdiagnostiserade med AST. Fortsättningsvis diskuterar Fusar-Poli et al. (2020) två aspekter, dels individer som aldrig fått en psykiatrisk diagnos då de inte uppsökt en psykiatrisk vårdkontakt, dels personer som tidigare blivit feldiagnostiserade med andra psykiatriska diagnoser innan de fått en AST-diagnos. Fusar-Poli et al. (2020) förklarar att en sådan feldiagnostisering kan grunda sig i faktumet att symtom som förknippas med AST även förekommer inom flertalet psykiatriska tillstånd, såsom personlighetsstörningar, intellektuell funktionsnedsättning, OCD, psykoser och ångesttillstånd. Av den anledningen menar Fusar-Poli et al. (2020) att det blir svårare för professionella som har otillräcklig kunskap om AST att fastställa diagnosen.

Även Jones (2016) diskuterar feldiagnostisering kopplat till AST och vilka konsekvenser det kan få i praktiken. Jones (2016) förklarar likt Fusar-Poli et al. (2020) att symtom vid AST överlappar och liknar andra tillstånd som exempelvis inlärningssvårigheter, ADHD och dyslexi. I vissa fall kan AST-diagnosen även förekomma tillsammans med andra diagnoser. Individens problematik kan i andra fall förklaras grunda sig i traumatiska erfarenheter från barndomen, vilket Jones (2016) menar kan vara en orsak till att en eventuell AST-diagnos förbises.

## 2.4 Att leva med ADHD och AST

Under denna rubrik presenteras tidigare forskning kopplat till individers upplevelser av att leva med ADHD eller AST.

### 2.4.1 ADHD

Lassinantti (2014) skriver i sin avhandling om hur vuxna kvinnor med ADHD beskriver och förstår sig själva utifrån diagnosen. Hon förklarar att ADHD är en omdebatterad diagnos, dels utifrån ståndpunkten huruvida det råder en över- eller underdiagnostisering, men även då det råder oenighet kring om diagnosen ska tolkas som ett socialt, biologiskt eller psykologiskt fenomen. Neuropsykiatriska diagnoser är även ett omstritt ämne utifrån att diagnosernas gränser uppfattas vara mer flytande än patologiska diagnoser (Lassinantti 2014).

Lassinantti (2014) förklarar att en ADHD-diagnos kan användas för att lyfta fram antingen negativa aspekter, positiva aspekter, eller för att förklara hela det egna jaget. Att skapa identitet utifrån en ADHD-diagnos kan enligt Lassinantti (2014) beskrivas som en biomedikalisering av självet. En biomedikalisering av identiteten kan för individen innebära en ökad förståelse för svårigheter den upplevt i livet och kan även förklara varför individen är som den är, det vill säga att det beror på biologiska faktorer. Samtidigt talar Lassinantti (2014) om en av de negativa konsekvenserna en biomedikalisering av självet kan medföra. Att identifiera sig med en ADHD-diagnos innebär även att identifiera sig med en stigmatiserad identitet, vilket Lassinantti (2014) menar att kvinnorna illustrerar i sitt förhållningssätt att berätta, eller att inte berätta om sin diagnos för omgivningen på grund av risken att mötas av diskriminering, fördomar och stereotypiska föreställningar. Valet att berätta om sin diagnos motiverades som en handling för att motarbeta och utmana fördomar om diagnosen, för att på så sätt långsiktigt förändra samhällets syn på kvinnor med ADHD. Lassinantti (2014) berättar att kvinnorna även använde sig av olika strategier för att hantera stigmat. Ett exempel som nämns är att kvinnorna skämtade om ADHD-diagnosen för att inte uppfattas som ett offer av omgivningen.

Fortsättningsvis diskuterar Lassinantti (2014) hur kvinnorna i studien förhåller sig till bilden av ADHD som avvikande i relation till det "normala". Sett ur en biomedicinsk kontext betraktas ADHD som en avvikande variation i individens funktionalitet, vilket utmanas av kvinnornas syn på funktionalitet som blott en social konstruktion. Perspektiven som ställs mot varandra är således om det är individer med ADHD som ska betraktas som avvikare med en bristande funktionalitet, eller om hindret snarare härstammar från den sociala omgivningen och dess uppfattning om funktion och normalitet (Lassinantti 2014).

#### 2.4.2 AST

Jones, Gallus, Viering och Oseland (2015) undersöker i sin studie hur tonåringar med AST identifierar sig med, och skapar mening, genom sin diagnos. Inledningsvis förklarar Jones et al. (2015) att identitetsskapande under tonåren är av stor betydelse för individens långsiktiga utveckling. Formandet av identiteten under tonåren är en reflexiv process som innebär att individen skapar identitet genom att jämföra sig med andra betydelsefulla personer i dess omgivning, men även utifrån samhällsnormer och ideal som talar om för individen hur den bör

vara. För tonåringar med en AST-diagnos kan både jämförelser med andra och föreställningar om diagnosen påverka hur individen ser på sig själv i förhållande till sin diagnos, vilket kan vara av stor betydelse för identitetsskapandet (Jones et al. 2015).

Fortsättningsvis förklarar Jones et al. (2015) hur tonåringar med AST kan uppleva en inkongruens i förhållande till diagnos och identitet. De menar att tonåringarna å ena sidan kan försöka distansera sig från negativa aspekter av diagnosen, samtidigt som de å andra sidan kan vilja framhäva på vilket sätt diagnosen är en styrka och gör dem unika. Enligt Jones et al. (2015) kan individer med AST uppleva både sociala- och kognitiva svårigheter. På andra sätt kan diagnosen fungera som en styrka för individen, exempelvis då personer med AST exempelvis kan ha en stark minnesförmåga och enastående kunskap inom sitt intresseområde. En del individer menar därför att den medicinska bilden av AST som en "störning" är missvisande och att diagnosen istället bör betraktas som en naturlig och mänsklig variation (Jones et al. 2015).

Vidare beskriver Jones et al. (2015) hur intervjupersonerna i studien har kämpat för att hantera det sociala stigmat kopplat till AST-diagnosen. De förklarar att tonåringarna känt sig missförstådda och att de har blivit stämplade eller behandlade annorlunda av omgivningen på grund av fördomar om diagnosen. Jones et al. (2015) förklarar samtidigt att flera av tonåringarna uttryckt en känsla av att vara stolt över sina unika egenskaper och att ha funnit en samhörighet i den gemenskap som utgörs av andra personer med AST. Avslutningsvis framhåller tonåringarna i studien att AST betraktas som en grundläggande del av identiteten, det vill säga att diagnosen är en del av vem de är som personer, snarare än att ses som någonting som de "har" (Jones et al. 2015).

Jones (2016) talar om att det är viktigt att överväga vilka fördelar, men även nackdelar, en diagnos kan få för individen. Han menar att det är viktigt att fundera över huruvida en diagnos vid alla tillfällen är nödvändig, eller om individens problematik och behov kan tillgodoses oavsett kännedom om en diagnos. Jones (2016) framhäver också att en diagnos kan sätta en etikett på individen som riskerar att stigmatisera, vilket i sin tur kan leda till att individen möts av föreställningar om att de skulle vara mindre kapabla eller "störda". Sett till fördelar som handlar om att få en diagnos förklarar Jones (2016) att en AST-diagnos kan vara avgörande för att

individen ska få tillgång till stöd och hjälpmedel, vilket utan en fastställd diagnos inte alltid är möjligt. En annan fördel för individen kan vara att diagnosen ger personen en större förståelse för sig själv och sin problematik, något som i sin tur kan hjälpa individen i att hantera sina svårigheter (Jones 2016). Det finns även fall där individer blivit missförstådda och upplevts som till exempel lata eller obstinata innan de fått sin diagnos, men som efter diagnostiseringen istället bemötts med empati och förståelse av omgivningen (Jones 2016).

### 3. Teoretisk utgångspunkt

I detta kapitel presenteras Erving Goffmans (2020) teori och begrepp kopplat till fenomenet stigma och identitet. Med hjälp av Goffmans teori vill vi analysera hur individer med en ADHD- och/eller AST-diagnos uppfattar- och hanterar en identitet som kan medföra stigmatisering.

Centrala begrepp som introduceras i kapitlet och vidare används i studien är följande: *misskrediterad, misskreditabel, passering, minstrelisering, social identitet, jagidentitet, personlig identitet* och *inomgruppsliga relationer*.

#### 3.1 Stigma och identitet

Goffman (2020) talar om begreppet *stigma* som kan uppstå när individen befinner sig i en avvikande position i relation till vad som förväntas av denne utifrån normativa förväntningar. Samhället som en social konstruktion kategoriserar in individer i grupper och avgör samtidigt vilka egenskaper som är "naturliga", respektive avvikande, inom de olika kategorierna. I de sociala miljöer som individen befinner sig i bär den på föreställningar om hur andra bör vara och agera. Individen är vanligtvis inte medveten om de egna föreställningarna förrän dessa riskerar att inte uppfyllas. Huruvida individens egenskap betraktas som avvikande eller inte, men även vilken betydelse den potentiellt avvikande egenskapen får, beror i sin tur på vilken social miljö denne befinner sig i (Goffman 2020, s. 23-24).

Vidare talar Goffman (2020) om tre olika kategorier av stigmat. Den första typen av stigma handlar om "kroppsliga missbildningar", det vill säga fysiska attribut som avviker från de sociala förväntningarna och är synliga för omgivningen. Den andra kategorin av stigma syftar till oönskade egenskaper kopplat till individens personliga karaktär, exempelvis en kriminell



bakgrund eller en historik av psykisk sjukdom. Denna kategori blir speciellt relevant i vår studie då den kan antas inkludera även ADHD och AST. Den tredje formen av stigma är förknippad med individens grupptillhörighet och inkluderar bland annat etnicitet, religion och nationalitet (Goffman 2020, s. 26-27).

I sammanhanget av individens sociala identitet skiljer Goffman (2020) på det som han benämner som *misskrediterad* och *misskreditabel*. Begreppet misskrediterad hänvisar till de individer vars stigma är synligt och bekant för omgivningen, vilket i sin tur innebär att de misskrediterade tvingas navigera sig i sitt stigma vid varje social interaktion. De misskreditabla urskiljer sig från de misskrediterade på så sätt att deras stigma inte nödvändigtvis är uppenbart vid en första anblick och därmed inte känt för omgivningen. Misskreditabla individer står således inför möjligheten att dölja, eller att inte avslöja, sitt potentiella stigma för att undvika att den stigmatiserade egenskapen blir känd vid sociala interaktioner (Goffman 2020, s. 75-78).

Goffman (2020) beskriver fortsättningsvis strategier som individer använder sig av för att hantera ett stigma. En av dessa strategier är *passering* vilket innebär att individen försöker att dölja sin potentiellt stigmatiserade egenskap i hopp om att *passera*, det vill säga uppfattas tillhöra en icke-avvikande grupp och därigenom framstå som "normal". Genom passering försöker individen att minimera eller undvika stigmatiseringens konsekvenser genom att undanhålla information som kan skapa ett misskrediterande (Goffman 2020, s. 112-115). Den misskreditabla står även inför valet att röja sitt stigma och på så sätt gå från att vara en misskreditabel till en misskrediterad. När den misskreditabla gör sitt stigma känt för omgivningen förändrar denne sin situation; plötsligt behöver individen navigera sig i omgivningens kännedom om stigmat, å andra sidan behöver individen inte längre undanhålla information om den egna identiteten och kan på så sätt uppleva en känsla av autencitet (Goffman 2020, s. 146-147).

Den stigmatiserade personen upplever enligt Goffman (2020) en viss ambivalens i förhållande till sin identitet då individen precis som sin omgivning internaliserat samhällets identitetsnormer, men står i relation till sitt stigma utan möjlighet att uppfylla dem. Individen kan därför uppvisa tendenser att distansera sig från andra stigmatiserade personer med ett mer påtagligt stigma,

exempelvis en person med nedsatt hörsel som inte vill likställas med personer som är döva. (Goffman 2020, s. 154-155). Samtidigt kan personen med stigma även utöva det som Goffman (2020) kallar för *minstrelisering*, vilket innebär att individen anspelar på de negativa attribut och stereotyper som är förknippade med dess stigma, som en strategi för att uppnå social acceptans. Genom minstrelisering uppträder individen i enlighet med omgivningens förväntningar på den stigmatiserade gruppen (Goffman 2020, s. 158).

För att förstå hur individen distanserar sig från, eller tvärtemot identifierar sig med andra personer som bär på samma stigma, kan Goffmans (2020) begrepp *inomgruppsliga relationer* komma till användning. Inomgruppsliga relationer handlar enligt Goffman (2020) om hur individer inom samma sociala grupp eller kategori förhåller sig till varandra inom gruppen. Ett exempel på en sådan grupp utgörs av individer som bär på samma stigma. Inom den så kallade "ingruppen" kan den stigmatiserade individen finna tillhörighet och en gemenskap bland sina likar, men Goffman (2020, s. 161-164) menar även att om individen inte förhåller sig lojal till den egna gruppen riskerar den att uppfattas som dum och feg.

Vidare talar Goffman (2020) om identitetsbegreppet, vilket han delar in i tre kategorier: *social identitet*, *personlig identitet* och *jagidentitet*. Den sociala identiteten innefattar i sin tur två aspekter; det som Goffman (2020) beskriver som en *virtuell social identitet*, vilket handlar om omgivningens förväntningar på hur individen bör vara, och den *faktiska sociala identiteten* som innefattar personens tillhörighet till sociala kategorier och de egenskaper individen faktiskt uppvisar i verkligheten. Personlig identitet är enligt Goffman (2020) den delen av identiteten som urskiljer en individ från andra i omgivningen, det vill säga de personliga och unika karaktärsdragen. Slutligen menar Goffman (2020, s. 10-12) att jagidentiteten handlar om individens självbild och uppfattning om det egna jaget, vilket även är sammankopplat med individens personliga erfarenheter och subjektiva tolkningar.

I denna uppsats blir begreppet stigma relevant för att förstå hur personer med diagnoserna ADHD och AST kan uppfattas avvika från samhällets syn på normalitet, och vidare hur den avvikande positionen i sin tur kan resultera i att dessa personer utsätts för stigma. Goffmans

identitetsbegrepp blir även relevanta att tillämpa för att förklara hur personer med ADHD och AST formar sin identitet i förhållande till diagnosen och samhällets förväntningar.

## 4. Metod

Vi har valt att använda oss av en kvalitativ metod, då vi anser att studiens frågeställningar och syfte bäst kan besvaras med utgångspunkt i en kvalitativ ansats. Vår valda insamlingsmetod är semistrukturerade intervjuer. I detta avsnitt kommer vi att presentera hur vi har resonerat kring metod och urval, samt redogöra för hur vi har genomfört studien. Vi kommer även att presentera hur vi har tagit ställning till etiska överväganden och hur vi har bearbetat det insamlade materialet.

### 4.1 Kvalitativ metod

Forskning baserad på kvalitativ metod fokuserar huvudsakligen på betydelsen av ord, till skillnad från kvantitativ metod där siffror istället är av större vikt (Bryman 2018, s. 454). Kvalitativ metod används när forskaren vill beskriva och undersöka ett fenomen, och där studiens resultat syftar till att bidra med en ökad förståelse för det fenomenet (Justesen & Mik-Meyer 2011, s. 13). I denna studie är syftet att undersöka hur personer med diagnoserna ADHD och/eller AST resonerar kring avdiagnostisering av nämnda diagnoser. Studien fokuserar därmed på hur dessa individer ser på sin diagnos, samt deras känslor, tankar och förhållningssätt kopplat till diagnosen. Genom att använda kvalitativ metod kommer vi kunna fånga upp individernas olika berättelser och därmed kunna besvara våra frågeställningar samt uppnå studiens syfte.

Den kritik som ibland riktas mot kvalitativ metod är att forskaren har stort inflytande över studiens utförande, resultat och analys. Forskaren kan redan från början ha en bild eller uppfattning gällande vad som är viktigt eller betydelsefullt, och kan efterhand korrigera frågeställningarna. Den kvalitativa studien är svår att replikera i och med att forskaren spelar en sådan viktig roll (Bryman 2018, s. 484).

## 4.2 Kvalitativa intervjuer

För att inhämta material inom kvalitativ metod kan forskaren bland annat använda sig av observationer, intervjuer och textanalys (Ahrne & Svensson 2015, s. 9). Vi har valt att använda oss av intervjuer då vi vill undersöka samt analysera individers tankar, känslor och förhållningssätt. Det hade varit svårt att inhämta material om detta genom observationer och även att finna texter skrivna om just personer med ADHD och/eller AST som inte relaterar till sin diagnos, eftersom sådant material tycks vara begränsat.

Vi har valt att genomföra semistrukturerade intervjuer, vilket innebär att vi utgår från förbestämda frågor, samt kompletterar med spontana och öppna följdfrågor. Vi kommer att utgå från en intervjuguide med frågor indelat i fyra teman: *Bakgrund*, *Relation till diagnosen*, *Möjligheter och hinder* samt *Avdiagnostisering* (se bilaga 3). En fördel med kvalitativa intervjuer är att frågorna kan anpassas efter intervjupersonen. Beroende på vad intervjupersonen svarar så anpassas följdfrågorna efter det, vilket inte går att göra vid exempelvis ett stängt frågeformulär (Ahrne & Svensson 2022, s. 60). Det öppnar upp för att få svar på andra frågor än vad vi tänkt oss från början och möjliggör förekomsten av andra tankar och perspektiv, vilket kan fördjupa och bredda analysen (Ahrne & Svensson 2022, s. 60).

När vi skapade intervjuguiden utgick vi från studiens frågeställningar och formade därefter frågor som skulle kunna besvara dessa. Det är endast i det första temat *Bakgrund* som det förekommer frågor som kan besvaras med ja eller nej, vilket var för att få en uppfattning om intervjupersonen och få bakgrundsinformation. I resterande teman var vi noga med att endast formulera öppna frågor och som varken var positivt eller negativt laddade, som exempelvis “Berätta när..” och “Hur skulle du beskriva..?”.

## 4.3 Urval

Vi har valt att använda oss av ett kriteriestyrt urval i vårt sökande av intervjupersoner (Bryman 2018, s. 497). Det första kriteriet som behöver uppfyllas för att en person ska vara relevant för vår studie är att personen har, eller har haft, en ADHD- och/eller AST-diagnos. Det andra kriteriet är att personen vid något tillfälle har känt att hen inte relaterar till sin diagnos eller av

andra anledningar har haft tankar på avdiagnostisering. Personer som har haft en ADHD-och/eller AST-diagnos och som har blivit avdiagnostiserade är även aktuella för studien. För att uppnå en heterogenitet i studien har vi valt att inte begränsa oss till någon specifik könstillhörighet eller ålder, det enda kravet är att intervjupersonen ska vara över 18 år. Att vi riktar oss till personer över 18 år beror främst på att dessa själva ska kunna lämna samtycke och inte behöva en vårdnadshavares underskrift eller liknande, men även för att vi ser att en vuxen har bättre förutsättningar att hantera eventuella känslor som kan uppkomma i samband med intervjun.

I sökandet efter intervjupersoner har vi använt oss av olika tillvägagångssätt. I början eftersökte vi intervjupersoner i Facebookgrupper som hade "ADHD" och/eller "AST/autism" inkluderat i gruppnamnet. I dessa grupper publicerade vi inlägg som beskrev studiens syfte och vilken typ av intervjupersoner som var aktuella för studien (se bilaga 1). Responsen på inläggen i dessa Facebookgrupper var låg, vilket fick oss att reflektera över om den typen av grupp var rätt plats för att hitta vår målgrupp. Därför publicerade vi inlägg i mer generella Facebookgrupper samt på våra egna sociala medier, vilket gav bättre resultat. Vårt andra tillvägagångssätt var att kontakta personer som tidigare har medverkat i intervjuer kring avdiagnostisering av ADHD och/eller AST. Vi kontaktade även personer som hade kommenterat en video på TikTok där deras kommentar antydde att de passade in i vår studie. Detta tillvägagångssätt diskuterades på förhand med vår handledare ur en etisk synpunkt; vi kom då överens om att både videon och kommentarerna på TikTok är offentligt publicerade, det vill säga att allmänheten har tillgång till informationen och att det därför kan ses som etiskt försvarbart.

Bryman (2018, s. 505) skriver att när det är svårt att hitta intervjupersoner kan ett så kallat snöbollsurval vara lämpligt. Vi försökte därför att göra ett snöbollsurval genom att fråga de bekräftade intervjupersonerna om de kände till någon annan som kunde vara relevant för studien, vilket ingen gjorde. Vi kontaktade även en av de ansvariga forskarna för forskningsprojektet gällande mottagningen för avdiagnostisering av ADHD och AST i Skåne och frågade om tips på hur vi skulle kunna hitta intervjupersoner, men förblev utan respons.

Studien har åtta stycken intervjupersoner där åldersspannet är 22-33 år och könsfördelningen är sex stycken män och två stycken kvinnor. Vi har inte sagt nej till någon som har visat intresse för att delta i studien, utan samtliga som har hört av sig har fått delta. Bland våra intervjupersoner är det fem stycken som har kvar sin diagnos, en person som är i processen för att bli avdiagnostiserad och två stycken som har blivit avdiagnostiserade. Vi kommer inte att leta skillnader eller likheter mellan diagnoserna utan studien fokuserar på det som personerna har gemensamt, nämligen tankar på avdiagnostisering. I frågeställningarna görs det ingen skillnad mellan de två olika diagnoserna och därmed anses de vara likvärdiga i denna studie. Vi har valt att döpa intervjupersonerna till fiktiva namn för att upprätthålla anonymiteten och för att underlätta läsningen.

### 4.3.1 Intervjupresentation

Intervju 1: Pontus, 22, ADHD, fysisk intervju

Intervju 2: Viktor, 23, AST, fysisk intervju

Intervju 3: Johannes, 24, ADHD, fysisk intervju

Intervju 4: William, 22, ADHD, digital intervju

Intervju 5: Sonja, 28, ADHD (avdiagnostiserad 2020), digital intervju

Intervju 6: Felicia, 32, ADHD (i process att avdiagnostiseras), digital intervju

Intervju 7: Peter, 33, ADHD och AST, fysisk intervju

Intervju 8: Martin, 31, ADHD och AST (avdiagnostiserad 2009), digital intervju

## 4.4 Genomförande av intervjuer

Vi hade kontakt med intervjupersonerna via sociala medier då det var där kontakten initierades. Intervjuerna har baserats på en intervjuguide (se bilaga 3). Vi valde att skicka samtyckesblanketten till samtliga intervjupersoner i god tid innan intervjutillfället för att ge dem möjlighet att gå igenom den i lugn och ro. Vid samma tillfälle skickade vi även intervjuguiden. Det gjorde vi för att förbereda intervjupersonerna på vad vi kommer att prata om, ge intervjupersonerna tid att läsa igenom frågorna och reflektera över svaren. Vi ser det inte som en nackdel att intervjupersonerna kan förbereda svar i förväg då en stor del av frågorna kräver

reflektion och där spontana svar inte nödvändigtvis är en fördel. Då vi även ställde följdfrågor fanns det fortfarande utrymme för en del spontana svar.

I och med att vi inte geografiskt begränsade urvalet fick vi intervjupersoner som var bosatta runt om i Sverige. Vi hade fyra fysiska intervjuer och fyra digitala intervjuer. Samtliga intervjupersoner fick frågan om de föredrog en fysisk eller digital intervju, oavsett var de befann sig geografiskt. Intervjupersonerna som valde att närvara fysiskt fick själva välja på vilken plats intervjun skulle genomföras och samtliga valde att genomföra intervjun i ett grupprum på universitetsområdet. Vid de fyra digitala intervjuerna hade vi vår kamera på så att intervjupersonen kunde se oss, medan det var frivilligt för intervjupersonen att ha kameran påslagen. Två av fyra intervjupersoner valde att ha kameran på. Vi ansåg inte att det var några stora skillnader mellan de fysiska och digitala intervjuerna. Vi upplevde att samtliga intervjupersoner var öppna för att dela med sig av sina tankar, känslor och erfarenheter, oavsett om intervjun genomfördes fysiskt eller digitalt. Vi upplevde inte heller någon skillnad på intervjuernas längd. En skillnad, och som vi såg som en nackdel, var att det var lättare att råka avbryta varandra under de digitala intervjuerna, framförallt när intervjupersonen inte hade kameran på. Då kunde vi inte heller se intervjupersonens kroppsspråk eller ansiktsuttryck, vilket gjorde att vi fick förlita oss på intervjupersonens tonläge och ordval. Eriksson-Zetterquist och Ahrne (2015, s. 71-72) förklarar att fördelar med digitala intervjuer är att det ger möjlighet att intervju personer från flera platser i världen och även att intervjupersonen kan befinna sig i en hemmiljö. Vårt val av digitala intervjuer gjorde således det möjligt för oss att intervju personer runtom i Sverige, istället för att begränsa oss till vårt närmaste geografiska område, vilket utökade vår empiri. Vi ansåg även att det var en fördel att personen befann sig i en trygg och känd miljö, något som gjorde det möjligt för intervjupersonen att avsluta intervjun när som helst genom att lägga på samtalet. Det var även mer flexibelt med tid och ombokningar av intervjun. Fördelen med de fysiska intervjuerna var att vi upplevde att det var lättare att komma närmare intervjupersonen och att vi som forskare eventuellt framstod som mer mänskliga. En nackdel som vi kunde se med de fysiska intervjuerna var att det var svårare att hitta en tid som passade alla, samt att det var svårare att säkerställa intervjupersonernas anonymitet ifall någon utomstående skulle se oss i samband med intervjun.

Under intervjuerna ansvarade en av oss för att ställa frågorna, medan den andra observerade, men kunde även flika in med spontana följdfrågor. Detta förtydligades för intervjupersonen innan intervjun började. Vi turades om i de två rollerna, men båda två var närvarande vid samtliga intervjuer. En av intervjupersonerna hade en personlig relation till en av oss forskare och därför beslutade vi att den andre forskaren ansvarade för att leda intervjun. Detta gjordes för att garantera att intervjun skulle upprätthålla en viss formell karaktär.

Vi inledde intervjuerna med att presentera oss och småprata en stund. Därefter frågade vi om personen hade läst samtyckesblanketten för att säkerställa att intervjupersonen har tagit del av informationen (se bilaga 2). Vi frågade om något i blanketten behövde förtydligas eller förklaras. Innan vi började ställa intervjufrågorna frågade vi intervjupersonen om det var någon av frågorna i intervjuguiden som behövde förtydligas eller förklaras. Vi frågade även om det var någon fråga som intervjupersonen kände att hen inte ville svara på. Intervjupersonerna gav muntligt samtycke till att delta i studien. Samtliga intervjupersoner gav samtycke till att spela in intervjuerna, vilket underlättade för oss då vi kunde fokusera på intervjupersonen istället för att behöva anteckna. En inspelning bidrar även till att vi inte missar något som intervjupersonerna säger, utan kan lyssna flera gånger i efterhand, vilket inte är möjligt om vi endast tar anteckningar. Vi spelade in alla intervjuer på två stycken enheter för att ha en i reserv om det skulle uppstå tekniska problem. De flesta intervjuerna var mellan 30 - 45 minuter långa, endast en intervju var längre än en timme.

## 4.5 Bearbetning av materialet

Vi började transkriberingen av intervjuerna kort efter intervjutillfällena för att inte riskera att blanda ihop intervjupersonerna eller glömma bort detaljer. En inspelad intervju hjälper oss även att inte endast bevara *vad* intervjupersonen säger, utan även *hur* den säger det (Bryman, 2018, s. 577). I och med att vi spelade in intervjuerna blev transkriberingen ordagrann, minskade risken för tolkningsfel och gjorde att vi kunde lyssna om vid behov.

Vi bearbetade det insamlade materialet utifrån Brymans (2018, s. 698-700) förslag på steg och överväganden gällande kodning. Efter transkriberingen läste vi igenom materialet flera gånger för att sedan påbörja kodningen. Vi började med att gå igenom varje intervju och valde ut citat



som vi ansåg var relevanta och som vi fastnade för. Efter det började vi kodningen i form av att vi enskilt beskrev vad det utvalda citatet handlade om på ett kortfattat och övergripligt sätt. Vi gick sedan igenom dessa kortfattade beskrivningar tillsammans och jämförde med varandra. Genom att först granska materialet enskilt öppnar vi upp för att det kan finnas mer än en tolkning av citatet (Bryman 2018, s. 700). Det möjliggör diskussion och att vi får göra en egen första tolkning utan att påverkas av varandra. Efter att vi enats om vad citatet beskrev, gick vi igenom vad vi hade sett för upprepningar och återkommande mönster. Vi kategoriserade in citaten i teman och underrubriker; centrala teman som framkom var bland annat *hemlighets hållande av diagnosen, diagnosen som identitet, att inte relatera till diagnosen, diagnosen som begränsning och rädsla för särbehandling baserat på fördomar*. Dessa initiala teman döptes sedan om i processen att skapa våra analytiska rubriker. Vi fortsatte genom att korrigera våra frågeställningar då vi kände att de behövde specificeras för att kunna besvaras med hjälp av vårt insamlade material. Efter det sorterade vi bort citat som var intressanta men inte nödvändigtvis relevanta.

När vi arbetade med citaten utgick vi från Brymans (2018) förslag gällande citatbearbetning. Vi har redigerat vissa citat för att göra dem lättare att läsa, till exempel genom att ta bort upprepande ord eller när en mening innehöll flera fyllnadsord, exempelvis "liksom". När vi redigerade var vi noggranna med att citatens innebörd inte skulle påverkas och att intervjupersonen ska kunna känna igen sitt citat.

## 4.6 Studiens tillförlitlighet

Kvalitetskriterier har skapats för att kunna bedöma huruvida en kvalitativ undersökning är bra genomförd eller inte. Däremot är forskare inte eniga över vilka kriterier som bör användas. Två kvalitetskriterier som forskare dock är överens om är betydelsen av *koherens* och *konsistens* (Justesen & Mik-Meyer 2011, s. 32). Genom att använda koherens som kvalitetskriterium bedöms textens sammanhang, om texten är genomtänkt samt om textens olika delar hänger ihop. Kvalitetskriteriet konsistens går hand i hand med koherens, men där det istället fokuserar på val av metoder, begrepp och teorier och att dessa ska användas konsistent genom hela texten (Justesen & Mik-Meyer 2011, s. 32). Båda begreppen syftar på att texten inte får innehålla motsägelser. För att läsaren ska kunna göra den bedömningen krävs det att forskaren tydligt

motiverar och reflekterar över de teoretiska- och metodologiska valen som har gjorts. Detta tar oss vidare till ett annat kvalitetskriterium, nämligen transparenskriteriet. Det innebär att det ska finnas en öppenhet i vilka val forskaren har gjort, och framförallt *varför* dessa val har gjorts (Justesen & Mik-Meyer 2011, s. 32).

När det kommer till *validitet* och *reliabilitet* är de traditionella läroböckerna enade om att det är oersättliga kvalitetskriterier. Däremot är det omdiskuterat om begreppen går att applicera lika väl vid kvalitativ forskning som det gör inom den kvantitativa forskningen. Bryman (2018) beskriver två alternativa begrepp som ska motsvara validitet och reliabilitet, nämligen *tillförlitlighet* och *äkthet*. Kvalitetskriteriet *tillförlitlighet* innehåller bland annat delkriterierna *trovärdighet*, *överförbarhet* och *möjligheten att styrka och konfirmera* (Bryman 2018, s. 467). Trovärdighet är något som är upp till läsaren att avgöra, vilket baseras på hur vi forskare beskriver och formulerar oss och att vi visar på att forskningen har genomförts på ett regelrätt sätt. Under intervjuernas gång säkerställde vi att vi uppfattat intervjupersonernas svar korrekt, och bad om förtydligande när det behövdes för att minimera risken att missuppfatta svaret. När det kommer till *överförbarhet* och kvalitativa studier är det mer fokus på djup än bredd (Bryman 2018, s. 468). Begreppet syftar på att studiens resultat ska kunna överföras till en annan miljö, vilket är svårare inom kvalitativ forskning. Genom att vi intervjuade flera personer med samma diagnoser har vi fått ta del av olika perspektiv och infallsvinklar. I och med att det är en kvalitativ studie är det svårare att få samma resultat om en liknande studie genomförs, eftersom svaren bygger på intervjupersonernas tankar, känslor och förhållningssätt. Vi forskare är medvetna om att det inte går att förhålla sig helt objektivt inom samhällsvetenskaplig forskning. Vi vill undvika att våra personliga värderingar styr eller påverkar studiens riktning, vilket vi försöker visa läsaren genom transparens och medvetenhet gällande vår subjektivitet (Bryman 2018, s. 470).

## 4.7 Etiska överväganden

Vid utförandet av en studie finns det olika etiska aspekter att ta hänsyn till enligt Lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460). I denna studie har vi utgått ifrån individskyddskravet som kan delas in i fyra krav: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (Eldén 2020, s. 30). I detta avsnitt kommer vi att

resonera och visa på hur vi har förhållit oss till ovannämnda krav.

Det första kravet är informationskravet, vilket innebär att intervjupersonerna ska få information om studiens syfte och vad det innebär att delta i studien (Eldén 2020, s. 30). Den informationen framgick i inläggen där vi sökte efter intervjupersoner, men även då intervjupersonerna informerades om det vid den första kontakten. Vid början och slutet av intervjun informerades intervjupersonerna om att deras deltagande är helt frivilligt och att de har rätt att dra sig ur eller korrigera sina svar i efterhand, det vill säga att både lägga till och ta bort uttalanden.

Samtyckeskravet är den andra forskningsetiska principen och innebär att intervjupersonerna ska ge sitt samtycke till att delta i studien (Eldén 2020, s. 30). Vi skickade samtyckesblanketten till intervjupersonerna i god tid före intervjutillfället för att ge möjlighet att läsa igenom blanketten i lugn och ro. Intervjupersonerna gav vid intervjutillfället muntligt samtycke till att medverka i studien. Samtliga intervjupersoner gav även samtycke till att vi spelade in intervjuerna. Eftersom alla intervjupersoner var över 18 år och därmed myndiga behöver inte ytterligare samtycke inhämtas, vilket annars behövs vid intervjuer med personer under 18 år (Eldén 2020, s. 30).

Det är även viktigt att göra etiska överväganden gällande frågorna som ställs under intervjuerna (Eldén, 2020, s. 102). Att reflektera över vad vi frågar om och hur vi frågar om det. Vår studie och intervjufrågor behandlar personernas tankar, känslor och förhållningssätt gällande ett ämne som kan upplevas vara känsligt, jobbigt eller privat. Vi är även medvetna att vårt ämne kan påverka intervjupersonen då frågorna kan väcka jobbiga, ledsamma eller känsliga minnen och tankar. Vi skickade ut intervjuguiden till intervjupersonerna i god tid innan och frågade innan intervjun började för att se om det var någon fråga som personen ville att vi skulle hoppa över. Då det var en semistrukturerad intervju förekom det följdfrågor baserat på intervjupersonens svar, vilket gjorde att intervjupersonen inte kunde veta om alla frågor i förväg. Intervjupersonen blev informerad om att hen när som under intervjun kunde välja att inte besvara en fråga eller ta en paus. Vi var även uppmärksamma på intervjupersonens reaktioner och respons kring samtalsämnet, detta för att se om personen verkade besvärad eller illa till mods.

Eldén (2020) beskriver att personer med funktionsnedsättning/funktionsvariation kan utgöra en “sårbar grupp” och därmed vara problematisk att inkludera i studier (Eldén 2020, s. 83). Vi har reflekterat över detta och att begreppen funktionsnedsättning/funktionsvariation är ett brett spektrum som innefattar en stor grupp individer vars diagnos och behov ser väldigt olika ut. Eldén (2020, s. 83) resonerar även att risken med att utesluta dessa individer från forskning är att deras röster inte blir hörda eller representerade. I och med att studiens ämne avser just individens egna tankar, känslor samt förhållningssätt kopplat till sin diagnos, ansåg vi att det bästa sättet att få ta del av den informationen var just att fråga individerna själva. I och med att det finns begränsat med forskning gjord inom ämnet och utifrån Eldéns (2020) resonemang om att målgruppen riskerar att tystas, så anser vi att det försvarar vårt val av målgrupp.

Den tredje forskningsetiska principen är konfidentialitetskravet, vilket innebär att etiskt känsliga uppgifter inte ska föras vidare samt att obehöriga utanför studien inte ska kunna ta del av dem (Eldén 2020, s. 30). För att undvika igenkänning av intervjupersoner har vi inte använt oss av deras riktiga namn. Inspelning av intervjuerna har lagrats lokalt och raderas direkt efter studiens avslut. Eftersom studien utgår ifrån en kvalitativ ansats fick vi ta del av personlig och privat information, vilket kan försvåra anonymiseringen av personen i sådan utsträckning att personens närstående inte känner igen informationen. Vi har därmed tagit ställning till vilken information som är väsentlig för studien och vad som kan utelämnas med tanke på konfidentialitetskravet.

Den fjärde och sista forskningsetiska principen är nyttjandekravet, vilket innebär att allt insamlat material gällande intervjupersonerna endast får användas i respektive studie och för dess ändamål (Eldén 2020, s. 31). Intervjupersonerna informerades om detta och även att inspelningarna och transkriberingarna kommer att raderas efter att studien avslutats.

## 4.8 Arbetsfördelning

Vi har genom hela arbetet eftersträvat att ha en jämn och rättvis fördelning av mängden arbete. Vi har båda närvarat vid samtliga intervjuer och vi delade upp rollerna rättvist genom att vi ansvarade för fyra intervjuer vardera. Efter det ansvarade vi för att transkribera fyra intervjuer var. Signe har haft huvudansvar för metodavsnittet och Filippa har haft huvudansvar för avsnittet kring tidigare forskning och teori. I arbetets övriga avsnitt har vi haft delat ansvar och arbetat

tillsammans då vi varvat diskussion med att skriva. Även om en av oss har haft ett huvudsakligt ansvar för ett avsnitt, är båda två fortfarande insatta i samtliga delar. Genom hela arbetets gång har vi båda läst igenom det vi har skrivit, reflekterat och diskuterat. Vi båda har genom hela arbetet fått komma till tals och vi har lagt ner lika mycket tid och engagemang i genomförandet av studien.

## 5. Resultat och analys

### 5.1 Diagnosens (o)synlighet

Det första temat som identifierats utifrån studiens empiri handlar om hur diagnoserna (ADHD och AST) blir synliga, eller tvärtom *osynliga* i intervjupersonernas interaktion med omgivningen. Temat har delats upp i två mindre teman; *att berätta eller att inte berätta* och *maskering av diagnosen*.

#### 5.1.1 Att berätta eller att inte berätta

Det första undertemat handlar om i vilken utsträckning intervjupersonerna har berättat för omgivningen om sin diagnos. Här skiljer det sig åt mellan intervjupersonerna. Några har valt att inte berätta om diagnosen alls, några menar att de berättar om diagnosen i vissa sammanhang eller om det kommer på tal, medan andra är öppna och berättar om det fritt. William är en av de intervjupersoner som har valt att inte berätta om sin diagnos sedan han fick den som barn, inte ens för sina syskon:

Jag kommer ihåg att det var väldigt jobbigt och jag var jätterädd att mina kompisar skulle få veta. Jag kommer ihåg att under hela utredningen så kunde jag i princip aldrig prata om att jag eventuellt hade ADHD utan att börja gråta. För jag tyckte det var riktigt jobbigt. - William

William beskriver en stor rädsla för att hans omgivning skulle få reda på att han utreddes för ADHD. Han berättar också att utredningen framkallade jobbiga känslor hos honom som var

svåra att hantera. William beskriver vidare hur hans känslor och tankar såg ut när han väl hade blivit diagnostiserad:

Då mådde man ju dåligt, man kände sig dålig. Det kändes lite som att det var fel på en och verkligen så här - ingen får veta det här. Då var jag jättemotvillig att berätta för mellanstadieläraren att jag hade fått den diagnosen. Och när vi hade det mötet så var det noga med att ingen annan får veta det här. [...] Det känns som att folk behandlar en annorlunda om man då får veta om att man har en diagnos. Jag vill inte att folk ska veta och i så fall döma mig. - William

I detta citat ger William uttryck för de känslor och negativa tankar som uppkom hos honom efter han blev diagnostiserad med en ADHD-diagnos. Han uttrycker en rädsla för att bli dömd av omgivningen eller att bli behandlad annorlunda om de skulle få reda på att han har diagnosen. Goffman (2020) talar om en kategori av stigma som syftar till "brister" i den personliga karaktären, exempelvis psykiska "störningar". Den typen av stigma är inte nödvändigtvis synlig eller bekant för omgivningen vid en första anblick, vilket kan kopplas till den neuropsykiatriska diagnosen ADHD som olikt en fysisk stigmatiserad egenskap inte syns utåt. Utifrån Goffmans (2020) teori om stigma kan William i denna situation betecknas som *misskreditabel* snarare än *misskrediterad*. William har efter diagnostiseringen blivit medveten om att han bär på ett potentiellt stigma och är således rädd att hans omgivning ska få reda på det och misskreditera honom. Williams oro och tankar om att omgivningen skulle behandla honom annorlunda kan bekräftas av Pontus upplevelse i följande citat:

Ja, jag är öppen med det så, men i början var jag väldigt öppen med det, men jag har dragit ner på det för jag upplever att andra ändrar uppfattningen om en om någon får reda på att man har en ADHD-diagnos. Man sätts in i liksom ett stall. Så ja, då har jag faktiskt börjat prata mindre om det. Om det inte kommer upp på tal. - Pontus

Pontus beskriver att han till en början var väldigt öppen med att han hade en ADHD-diagnos, men att han nu pratar mindre om det då han upplever att det påverkar hur personer i hans omgivning ser på honom. Pontus val att numera undanhålla information om sin diagnos kan utifrån Goffmans (2020) syn på stigma tolkas som en strategi för att undvika stigmatiseringens

konsekvenser. Pontus resonerar även kring hur det i yrkeslivet skulle kunna vara en nackdel att berätta om sin diagnos:

[...] om man vill jobba med något som kanske är lite mer offentligt eller så, och folk ändrar bild och uppfattning av en helt, eller tänk om jag jobbar med barn och folk får reda på att jag har ADHD och börjar tänka att jag skulle bli liksom aggressiv och få ett utbrott jag inte kan kontrollera, vilket jag aldrig fått i mitt liv. Det är mer såna saker, att jag tillskrivs egenskaper som jag inte har, även av vänner som är nära mig, baserat på vad de tror om diagnosen. - Pontus

Goffman (2020) förklarar hur alla människor bär på föreställningar om den andre, oavsett om vi är medvetna om det eller inte. Goffmans (2020) teori kan kopplas till Pontus citat som beskriver stereotypa föreställningar kopplat till ADHD, exempelvis att en person med ADHD skulle bli aggressiv och få ett okontrollerbart "utbrott". Samtidigt menar Pontus att det inte är något som stämmer in på honom, men på grund av föreställningar om diagnosen tillskriver omgivningen honom egenskaper som han egentligen inte har. En möjlig tolkning utifrån Goffman (2020) är att när Pontus berättar för omgivningen att han har en ADHD-diagnos riskerar han att förknippas med de stereotypa föreställningar som finns gentemot den stigmatiserade gruppen. Pontus uttalande kan även kopplas till begreppen *virtuell social identitet* och *faktisk social identitet*. Enligt Goffman (2020) handlar den virtuella sociala identiteten om omgivningens föreställningar om individen, medan den faktiska sociala identiteten handlar om personens upplevelser och verkliga egenskaper. Pontus citat kan på så sätt tolkas som att han upplever att hans faktiska sociala identitet förbises och missförstås baserat på fördomar om diagnosen.

Som tidigare nämnt visar empirin även att en del intervjupersoner väljer att tala om diagnosen mer öppet. Peter förklarar utifrån personliga motiv varför han har valt att vara öppen med att han har en diagnos:

Jag känner så här, vad är poängen att dölja saker? Det är ofta att det öppnar upp samtal om man liksom öppnar upp sig själv. [...] Det är nog att jag har lidit i det tysta på något sätt mycket med min mentala hälsa förut. Men såhär typiskt manligt antar jag, eller det

är inte så att jag inte har pratat med andra om det, men jag tror bara att jag har tröttnat på att hålla det för mig själv. - Peter

Peter lyfter fyra anledningar som motiverar hans val att berätta om diagnosen för omgivningen. Han uttrycker först att han inte ser någon mening i att dölja faktumet att han har en diagnos. Vidare menar han att samtal kan öppnas upp genom att han berättar om sin diagnos, men även att han tidigare lidit i tystnad och har tröttnat på att hålla det inom sig. Goffman (2020) förklarar att den misskreditabla personen, i detta fall en person som har en diagnos som inte är utåt synlig, står inför valet att "avslöja" sitt potentiella stigma. När individen röjer sitt stigma inför omgivningen menar Goffman (2020) att det dels kan leda till att personen stigmatiseras och därigenom misskrediteras, men även att det kan bidra till en känsla av autenticitet och självacceptans för individen. Goffmans (2020) resonemang kan på så sätt vara en möjlig förklaring och tolkning av Peters val att tala öppet om diagnosen.

### *5.1.2 Maskering av diagnosen*

Empirin i studien visar på att vissa av intervjupersonerna har hittat strategier för att överkomma de svårigheter som är förknippade med diagnosen, exempelvis genom att öva på ögonkontakt och det sociala samspelet. Sådana strategier kan även kallas för maskering (Fusar-Poli et al. 2020). Viktor förklarar detta genom följande citat:

Det är väl främst min mamma, tror jag, som har gjort väldigt mycket för det här och liksom suttit mycket och övat med mig på allt, alltså social träning. Ja, men typ som att utsätta mig för sådana här situationer. Och bara övat upp det helt enkelt. [...] "Det här kommer du ha hela livet liksom." Ja, men det finns vissa grejer som går att träna bort. Det är liksom inte omöjligt. - Viktor

Viktor menar att han tillsammans med sin mamma har övat på de sociala svårigheter som han har upplevt varit kopplat till sin AST-diagnos. Han uttrycker att det finns saker som går att "träna bort", vilket han ger exempel på i följande citat:

Jag har själv övat och övat på att försöka att socialisera mig lättare, till exempel ögonkontakt nu. Jag försöker jobba med det, även om jag inte kan göra det hela tiden så



gör jag det mycket mer nu än innan när jag bara satt och kollade rakt ner liksom. [...] Och det är väl att jag vet hur jag ska bete mig, liksom hur jag ska prata med andra och så. Det är väl det. - Viktor

Viktor förklarar att han tidigare haft svårt för ögonkontakt vid social interaktion på grund av sin diagnos. Han berättar att han har lärt sig hur han ska bete sig och samtala med personer i sin omgivning. Det Viktor beskriver går att koppla till Goffman (2020) som menar att det finns föreställningar om hur individer bör agera i sociala sammanhang, det vill säga att det finns vissa outtalade umgängesregler. Vanligtvis är det först när motparten avviker från de sociala förväntningarna som vi blir medvetna om att vi har förväntningar på hur den andre *bör* agera. En tolkning som kan göras utifrån Goffmans (2020) förklaring är att Viktor har lärt sig hur han ska bete sig i den sociala miljö han befinner sig för att möta omgivningens föreställningar, och därmed undvika att bli stämplad som avvikande i sammanhanget.

I följande citat beskriver Peter ett annat sätt som kan tolkas som maskering av diagnosen:

Jag scorade ganska högt på det när jag gjorde den här utredningen, man kollar ju på det, framför allt det verbala. Men då menar de att jag har maskerat min autism och ADHD genom att vara väldigt snabbtänkt eller väldigt välformulerad eller sådana saker. - Peter

Peter förklarar att han fick höra under utredningen att han har dolt sina diagnoser genom att använda sig av maskering, såsom att vara snabbtänkt eller välformulerad i sociala sammanhang. Maskering kan likställas med det som Goffman (2020) benämner som *passering*, det vill säga att individen som bär på en potentiellt stigmatiserad egenskap uppträder på ett visst sätt, eller undanhåller information om stigmat, för att uppfattas som "normal" av omgivningen. Passering är enligt Goffman (2020) något som individer kan göra både omedvetet och medvetet för att dölja de egenskaper som stigmat identifieras med. Genom att maskera symtom förknippade med AST och ADHD kan individen på så sätt *passera* i sammanhanget, vilket kan kopplas till både Viktors citat angående att öva på ögonkontakt och Peters exempel på att vara snabbtänkt och välformulerad.

## 5.2 Diagnosen som identitet

Studiens andra tema diskuterar intervjupersonernas förhållningssätt till diagnosen, och vidare hur de skapar och formar sin identitet i relation till både diagnosen och samhällets förväntningar på dem. Temat har delats upp i följande underrubriker: *Föreställningar och anpassning, individens syn på sig själv utifrån diagnosen* och *diagnos kontra identitet*.

### 5.2.1 Föreställningar och anpassning

Majoriteten av intervjupersonerna uttrycker att när omgivningen fått reda på att de har en diagnos möts de av särskilda förväntningar kring hur de bör bete sig. De beskriver en upplevelse av att kategoriseras utefter sin diagnos, att plötsligt tillhöra en grupp som består av personer med ADHD, och därigenom antas ha samma egenskaper som alla inom gruppen. Detta illustreras av Johannes i följande citat:

Ibland när man har varit lite för öppen med att man har det [ADHD], så kan det vara så att de förväntar sig att jag är på ett visst sätt bara för att jag har diagnosen. Så kan det vara, definitivt. - Johannes

Vi tolkar ovanstående citat som att Johannes beskriver att personer med ADHD generaliseras utifrån sin diagnos, att det finns en uppfattning om att alla som har ADHD är likadana och beter sig på samma sätt. Uppfattningen om att personer med ADHD skulle vara en homogen grupp i förhållande till dess egenskaper och förmågor uttrycks även genom nedanstående citat:

Även om det [diagnosen] är ett hinder så vill jag inte att folk ska se det som ett hinder liksom... att det blir såhär "ja men Johannes kan inte göra det för länge, för att han har "det där"", eller "ja, det där är nog svårt för dig för att du har ADHD", för nej, det här är faktiskt jätteenkelt för mig, för att jag har ADHD. - Johannes

Johannes beskriver att han antas ha svårt med vissa uppgifter eller situationer för att han har ADHD. Johannes själv anser att just för att han har ADHD, kan en uppgift eller situation istället vara enklare för honom att hantera. I detta sammanhang används diagnosen som en förklaring; omgivningen menar att han har vissa svårigheter på grund av diagnosen, medan Johannes själv

väljer att se diagnosen som ett verktyg. Johannes citat kan ytterligare förstås och jämföras med Jones et al. (2015) studie som belyser hur individer med AST kan känna sig missförstådda baserat på fördomar om diagnosen, och att de istället önskade att omgivningen skulle se diagnosens styrkor. Johannes uttrycker att något är "jättenkelt" för honom på grund av diagnosen; en möjlig tolkning är därför att Johannes känner sig missförstådd, eftersom något han ser som en styrka uppfattas av omgivningen som ett hinder.

Vår empiri visar även att några av intervjupersonerna har anpassat sig efter omgivningens föreställningar om hur en person med en ADHD- eller AST-diagnos bör vara. Till skillnad från föregående citat där intervjupersonerna istället tycktes "motarbeta" förväntningarna, hanterade intervjupersonerna i kommande citat det på ett annat sätt, nämligen genom att inrätta sig efter vad som förväntades av dem. Följande citat är från Martin som diagnostiserades med ADHD och AST som 4-åring:

Jag tror att det lätt blev att man kanske nästan bara "jaha, om man är typ en problemunge, då får man väl vara det då". Istället för att man sköter sig typ. - Martin

Martin förklarar enligt detta citat att han uppfattades som en "problemunge" i skolan, och därigenom började agera utefter den föreställningen. Goffman (2020) förklarar att stigmatiserade individer kan internalisera omgivningens fördomar och genom sitt agerande därmed bekräfta de stereotypa föreställningar som finns gentemot den stigmatiserade gruppen. Martin förklarar vidare i följande citat:

Om jag lärt känna någon i skolan så var det liksom så här "Ja, men det här är Martin, han har det här". Så har de verkligen presenterat mig. Och då har jag nog sjunkit in i det lite mer... jag har inte upplevt att jag till exempel varit blyg, men sen på en studentfest eller någonstans där man ska fira någon, så kanske det blivit att "Martin är lite blyg och tillbakadragen på grund av det här". Och då blir då blir man ju så naturligt om någon säger att man är det. - Martin

Martin berättar att han själv inte skulle beskriva sig som blyg, men att personer i hans omgivning tillskrev honom de egenskaperna för att han har en AST- och ADHD-diagnos. När Martins nära

omgivning beskrev honom enligt de egenskaperna i mötet med andra, förklarar Martin att han påverkades av det och då blev blyg, eller att det i alla fall framstod som om han vore det. Martins upplevelse kan även jämföras med Pontus erfarenhet:

Jag tror också att på den tiden så formar man så mycket av sin identitet och vad jag har upplevt nu i efterhand är att folk ändrar bild av dig när du säger att du har ADHD. Då tror jag att jag hade hamnat i en mall som jag kanske inte egentligen hade varit i. Men jag hade liksom försökt efterleva den mallen och identitetsskapa efter det. - Pontus

Pontus fick sin ADHD-diagnos som 18-åring och han berättar att han är glad över att han fick den senare i livet. I ovanstående citat menar han att man som barn och tonåring formar stora delar av sin identitet, och att få en ADHD-diagnos i den åldern kan påverka identitetsskapandet. Det kan ytterligare förstås genom Jones et al. (2015) forskning som förklarar att formandet av identiteten under tonåren är avgörande för individens långsiktiga utveckling. Vidare menar Jones et al. (2015) därför att för en tonåring med en funktionsnedsättning utvecklar både självbild- och föreställningar om diagnosen baserat på interaktioner med familjemedlemmar och andra människor i omgivningen som sedan påverkar identiteten även i vuxen ålder.

När Pontus uttrycker att han hade riskerat att hamna i en "mall" som han egentligen inte hade passat in i, syftar han till det som Martin beskriver i tidigare citat, det vill säga att han hade riskerat att efterleva omgivningens förväntningar på hur han borde vara som en person med ADHD. Sett till Goffmans (2020) teori om stigma kan individen, som tidigare nämnt, internalisera omgivningens fördomar om individens stigmatiserade attribut. Genom internaliseringen av fördomar kan individen i sin tur forma sin identitet utefter vad som förväntas av denne (Goffman 2020), vilket förklarar både Martin och Pontus citat.

Vidare beskriver Pontus hur han märkte att omgivningens förväntningar på honom förändrades i samma stund som de fick reda på att han har ADHD:

Jag nämnde det någon gång på ett seminarium och då spred det sig. Det blev liksom ett skämt typ, att jag har ADHD. Jag märkte det väldigt tydligt, alltså i början när jag började på utbildningen var jag ganska lugn och ganska frånvarande, men det blev

snabbt att jag blev den här hyperkillen, knasig liksom. Jag märkte snabbt att det blev så.  
Det finns mycket fördomar. - Pontus

Pontus förklarar att han stämplades som en “hyperkille” och som “knasig”, trots att han tidigare uppfattade sig själv som “ganska lugn och frånvarande”. Goffmans (2020) begrepp *minstrelisering* härstammar ursprungligen från blackface-traditionen som innebar att svarta människor framställdes på ett stereotypt och förlöjligande sätt i underhållningssyfte. I detta sammanhang kan det vara relevant att se hur minstrelisering kan kopplas till utövandet av stereotypa beteenden kopplat till ADHD. Beteenden kopplat till ADHD, såsom hyperaktivitet som Pontus menar när han säger “hyperkille”, kan utifrån omgivningens fördomar reduceras till en form av förlöjligande representation av diagnosen. Pontus säger att det blev som ett skämt att han har ADHD, vilket ytterligare kan kopplas till Goffmans (2020) förklaring av minstrelisering.

### *5.2.2 Individens syn på sig själv utifrån diagnosen*

Vår empiri visar på stora skillnader i hur intervjupersonerna bemötte sin diagnos och även hur de ser på sig själva utifrån diagnosen. För vissa intervjupersoner påverkade diagnostiseringen deras självbild till det negativa, medan för andra intervjupersoner fungerade diagnosen som en förklaring och ett svar:

När jag fick diagnosen så blev jag glad, men också väldigt ledsen. Jag har liksom ifrågasatt mig själv ofta och tänkt om jag var dum eller sådär, varför kan jag inte koncentrera mig? Och såna grejer. Varför känner jag så mycket ibland? Varför är jag störig ibland? Jag har uppfattats av många som störig när jag var mindre, utan att jag kanske velat det. Så det blev väl att man fick en förklaring på det. Jag blev väldigt ledsen, man tänkte på sig själv när man var liten, man var väldigt förvirrad och osäker ofta, och det förklarade mycket. Men sen blev jag också glad att man fick liksom det svaret. Så det var en lättnad skulle jag säga när jag fick diagnosen. - Pontus

För Pontus fungerade ADHD-diagnosen som en förklaring till varför han har haft vissa svårigheter under sitt liv. Genom att Pontus blev diagnostiserad och fick “en förklaring på det” som han uttrycker, kan det tolkas som att han även fick en förståelse för att hans svårigheter inte berodde på en brist inom honom själv, utan snarare handlade om diagnosen. Det som Pontus

förklarar kan enligt Lassinantti (2014) förstås som en biomedikalisering av självet, det vill säga att svårigheterna Pontus upplevt kan förklaras genom den biologiska variation som diagnosen innebär. Lassinantti (2014) menar att individer kan uppleva dubbla känslor i samband med att få en diagnos; å ena sidan kan det förstärka känslan av att känna sig avvikande, medan det å andra sidan kan ge upphov till en känsla av lättnad att förstå *varför* individen känt sig annorlunda. På så sätt kan vi tolka varför Pontus både kände sig ledsen och lättad på samma gång.

När Sonja fick sin diagnos kände hon på ett annat sätt:

Jag såg ner på mig själv på ett negativt sätt eftersom att jag kände mig annorlunda. Jag kände mig ensam i diagnosen. - Sonja

I citatet berättar Sonja hur hon kände efter att hon fick en ADHD-diagnos. Sonja menar att det påverkade hennes sätt att se på sig själv, i negativ bemärkelse. Detta på grund av att hon kände sig annorlunda och ensam. Peter uttrycker det i liknande termer genom följande citat:

Ja, då var det en negativ självbild och liksom att jag var defekt. Det var väl det. - Peter

Även Peter uttrycker att han utvecklade en negativ självbild efter att han diagnostiserades med AST och ADHD. Sonja använder sig av ordet “annorlunda” medan Peter uttrycker det som “defekt”, begrepp som båda har en innebörd av att signalera något som är avvikande. För att förstå hur Peter och Sonja resonerar och har utvecklat ett negativt förhållningssätt till sig själva kan deras uttalanden kopplas till Goffmans (2020) syn på stigma. Goffman (2020) menar att individer som bär på stigmatiserande egenskaper kan uppleva sig avvikande från det “normala” eller önskvärda, och därigenom utveckla en negativ självbild och självkänsla. Vidare menar Goffman (2020) att utvecklingen av en sådan självbild inte sker i ett vakuum, utan genom sociala interaktioner och internalisering av de normativa föreställningar som finns i samhället.

### *5.2.3 Diagnos kontra identitet*

Flera av intervjupersonerna uttrycker att det kan vara svårt att urskilja diagnosen från den personliga identiteten. Johannes uttrycker sina tankar på följande sätt:

Men sen så kände jag väl, vad är diagnos, vad är personlighet, och vad är faktiskt vanliga problem som jag måste jobba på liksom? - Johannes

Johannes resonerar kring hur han ska kunna veta vad som är just hans personlighet och vad som är hans ADHD. Johannes beskriver även en ytterligare kategori som han benämner som “vanliga problem”. Det kan tolkas som att problem kopplat till diagnosen är svårare att jobba med, men om det är ett “vanligt problem”, och därmed inte kopplat till diagnosen, så går det att jobba på.

Goffman (2020) talar om *jagidentitet* som handlar om individens subjektiva upplevelse av sin egen identitet, vilket sker genom en reflexiv process. Vidare förklarar Goffman (2020) att den stigmatiserade individen tenderar att identifiera sig mer eller mindre med sitt stigma beroende på vilken social miljö den befinner sig i. En växling i individens identifikation sker när individen å ena sidan relaterar till sina andra stigmatiserade likar, å andra sidan distanserar sig från dessa och identifierar sig med “normala” personer. Johannes uttalande om “vanliga problem” kan ses som ett sätt att urskilja den problematik som ADHD-diagnosen medför, från problem som “normala” eller “vanliga” människor har. Kopplat till begreppet jagidentitet kan Johannes citat tolkas som en pågående inre konflikt i hans subjektiva upplevelse av sin identitet, då han ständigt försöker urskilja sin diagnos från sin personlighet.

I följande citat resonerar Martin vidare kring hur hans diagnoser har påverkat hans identitet:

Ja, alltså det blev ju min identitet kan man ju säga. Mina låtsasföräldrar presenterade mig nästan lite så typ såhär ja, men “det här är Martin, han har Asperger och ADHD”. Så att det var det var lite min identitet större delen av barndomen och tonåren. Men det var väl kanske inget som jag själv slängde i ansiktet på folk, utan det var väl mer dem i så fall som var drivande i det. - Martin

Martin fick diagnoserna som 4-åring och har därmed haft dem så länge han kan minnas. Martin har vuxit upp med diagnoserna och beskriver att det har påverkat hans identitet. Uttalandet kan kopplas till Goffmans (2020) teori som förklarar hur människor formar sin identitet utifrån hur de upplevs av omgivningen i den sociala miljö de befinner sig i. Genom att Martins låtsasföräldrar introducerat honom utifrån hans diagnoser är en möjlig tolkning utifrån Goffman

(2020) att Martin har utvecklat en identitet baserat på den etikett som han blivit tillskriven, det vill säga en person med AST och ADHD. Vidare kan Martins uttalande förstås utifrån Jones et al. (2015) som menar att individens uppfattning om sig själv skapas i förhållande till rådande diskurser och interaktioner med betydelsefulla personer i omgivningen, till exempel individens föräldrar. Språket som föräldrarna använder för att tala om funktionsnedsättningar spelar en avgörande roll i hur individen internaliserar sin diagnos och därigenom formar sin självbild (Jones et al. 2015). Detta resonemang kan på så sätt förklara hur Martins föräldrar påverkat hans sätt att identifiera sig med sina diagnoser.

Pontus som fick en ADHD-diagnos som 18-åring ser annorlunda på det:

Då blev det att man tänkte ”utan ADHD är jag inte jag” men så är det ju inte, utan jag har ju min personlighet och allting och med ADHD. Jag har ju format min personlighet utefter min ADHD-problematik också såklart, men jag känner ändå att jag är jag med ADHD. Jag *är* inte min diagnos, utan jag *har* en diagnos. På samma sätt som att någon som har en fysisk sjukdom inte är sin sjukdom. Med det vill jag säga att diagnoser inte bara är negativt, det finns jättemycket positivt med ADHD också. - Pontus

Pontus är tydlig med att han inte *är* sin ADHD, utan att han *har* ADHD. Han menar att hans personlighet är något separat från hans ADHD-diagnos, samtidigt som han uttrycker att han har format sin personlighet utefter sin ADHD-problematik. Pontus resonemang kan kopplas till hur Goffman (2020) ser på den *personliga identiteten*. Goffman (2020) beskriver att individen bär på en unik uppsättning av egenskaper och subjektiva upplevelser som skiljer sig från människorna i dess omgivning. Den personliga identiteten handlar om hur individen uppfattar sig själv, vilket även formas i social interaktion med andra människor. I Pontus citat kan vi se hur han lägger vikt vid att han har unika personlighetsdrag som inte enbart är förknippade med hans ADHD-diagnos. Pontus menar också att det finns positiva sidor med en ADHD-diagnos, vilket kopplat till Goffman (2020) kan ses som ett sätt att motsätta sig omgivningens stereotypa föreställningar och försöka omdefiniera dessa genom att framhäva positiva aspekter av ett stigmatiserat attribut.



### 5.3 Föreställningar om diagnosen

I samhället finns det fördomar, förutfattade meningar och stereotypa föreställningar som kan vara både medvetna eller omedvetna. Studiens tredje tema grundar sig i den empiri som framkom när vi bad intervjupersonerna att beskriva en person med ADHD och/eller AST. I följande citat beskriver Pontus sina tankar om vilka fördomar och stereotypa bilder som finns av ADHD i samhället:

Då beskriver jag det som en kille, främst för att tjejer med ADHD inte alls blir lika forskade på, eller uppmärksammade som utåtagerande. De får ju kanske mer ADD då. Men ja typiskt, en kille, tonåring typ, skrikig, jobbig, alltså verbal, och slåss. Kanske får utbrott titt som tätt, stör andra. Det är väl den nidbilden av ADHD som jag upplevt, det som jag tolkar att folk har. Att man typ inte kan vara introvert om man har ADHD tror jag att folk tänker. Jag har ju lärt mig, när jag har jobbat i skola och själv fått diagnosen, att det finns ju skittysta barn som har ADHD. - Pontus

Pontus talar om fördomar som han upplever att andra personer i hans omgivning har om personer med ADHD. Pontus beskriver att alla med ADHD inte är på det sättet, utan att det även finns "skittysta" barn som också har ADHD. Pontus nämner även att tjejer med ADHD inte är lika forskade på och att de i samma utsträckning inte uppmärksammas som utåtagerande. Detta bekräftas av Sonja:

Alltså fördomen om ADHD, då är min tanke att det alltid är de här stökiga grabbarna i klassen, det är de som har ADHD. Och jag kunde inte relatera till dem. - Sonja

Sonja beskriver att fördomen om ADHD är att det är de stökiga killarna i klassen och att hon som tjej med ADHD inte kunde relatera till dem. På pappret har de samma diagnos, men ändå ter det sig väldigt olika mellan könen. Tidigare forskning visar att fler pojkar än flickor diagnostiseras med ADHD, vilket bland annat grundar sig i könsstereotypa föreställningar (Fresson et al. 2019). Fresson et al. (2019) förklarar även att uppvisandet av symtom skiljer sig mellan könen och att det finns en uppfattning om att pojkar ger uttryck för tydligare impulsivitet

och brist på uppmärksamhet än flickor. Därigenom understöds Pontus citat, men även Sonjas känsla av att inte kunna relatera till manligt könade föreställningar om ADHD.

Peter förklarar i följande citat hur han menar att bilden av ADHD har förändrats:

Jag tänker att ADHD har blivit mer och mer accepterat. Det kan stämma in på fler och fler, att man plötsligt gärna tillskriver även högpresterande personer. Jag vet inte om det är så, men att Einstein liksom skulle ha haft ADHD. Det har ju påverkat såklart, för tidigare var ju ADHD bara problembarn som hade. - Peter

Peter menar på att ADHD har blivit mer accepterat och i samband med att diagnoskriterierna har förändrats och breddats kan fler personer uppfylla kriterierna och därmed få diagnosen. Peter förklarar att det gör att även "högpresterande personer" kan få en ADHD-diagnos och inte bara "problembarn", vilket har påverkat synen och inställningen till diagnosen. Enligt Goffmans (2020) teori om stigma finns vissa identitetsnormer i samhället som talar om vad som är "normalt" respektive avvikande. För att förstå Peters citat kring att ADHD har blivit mer accepterat kan vi se till Goffman (2020) som även menar att normativa föreställningar är ett kontextbundet fenomen som skapas, förändras och förmedlas genom social interaktion. Genom det kan vi förstå hur uppfattningen av vad som är "normalt" kan förändras över tid, vilket också kan vara en möjlig förklaring till Peters uppfattning om att ADHD blivit mer accepterat i dagens samhälle. Peter nämner också att man numera även tillskriver högpresterande personer en ADHD-diagnos, vilket kopplat till Goffman (2020) kan ses som ett sätt att framhäva positiva aspekter av ett stigmatiserat attribut; något som gör det möjligt för den stigmatiserade individen att skapa en mer positiv självbild.

## 5.4 Avdiagnostisering

Under studiens fjärde och sista tema redovisas hur intervjupersonerna resonerar kring avdiagnostisering. Vi har kategoriserat in intervjupersonernas svar i två underteman; *diagnosen som hinder* och *inställning till diagnosen*. I det första undertemat ger intervjupersonerna exempel på situationer där diagnosen är ett hinder och att det är en anledning till avdiagnostisering. I det

andra undertemat beskriver intervjupersonerna sin inställning till diagnosen och ger olika exempel på varför det kan vara en anledning till avdiagnostisering.

#### *5.4.1 Diagnosen som hinder*

Genom att analysera vår empiri har vi identifierat tre exempel på när diagnosen kan utgöra ett hinder för personen. Det första hindret är kopplat till yrkesval:

[...] på min utbildning kan du göra en vidareutbildning till polis, då blir du funktionspolis. Och det är också en sån grej, för där står det att du måste uppge om du har ADHD, det är så fult. Man måste också uppge om man har haft en ADHD-diagnos, så det spelar ingen roll egentligen. För jag tyckte det var jätteintressant att göra en sån grej. [...] Det känner jag bygger på gamla uppfattningar om ADHD. Men det är väl det, stigmat kring det. Också att folk ser en annorlunda när man har ADHD. - Pontus

Majoriteten av intervjupersonerna uppger att det största hindret med diagnosen är att den begränsar individernas val av yrke och utbildning, vilket har lett in dem på tankar om avdiagnostisering. Pontus tankar går att koppla till Goffman (2020) som förklarar hur fördomar gentemot "avvikande" grupper kan leda till stigmatisering, som i sin tur exkluderar individer från samhället. Pontus uttrycker att han tror att anledningen till att personer med ADHD inte får arbeta med den typen av jobb är direkt kopplat till förutfattade meningar om personer med diagnosen. Vidare menar Pontus att det egentligen inte spelar någon roll om han hade avdiagnostiserats från sin ADHD-diagnos, eftersom det fortfarande hade kunnat vara ett hinder att han tidigare haft diagnosen. Även det går att koppla till Goffman (2020) som förklarar att ett sätt att hantera stigman kan vara att försöka "rätta till" det som individen upplever är den objektiva orsaken till det avvikande attributet, såsom att en blind person genomgår ögonbehandling. Samtidigt förtydligar Goffman (2020) att ett sådant "tillrättande" vanligtvis inte resulterar i att personen därefter betraktas som fullt "normal", istället kommer personen börja betraktas som någon som åtgärdat det stigmatiserade. Det stigmatiserade i detta fall handlar om en ADHD-diagnos, och ett åtgärdande kan jämföras med avdiagnostisering. En tolkning av Pontus citat utifrån Goffmans resonemang är således att oavsett om han genomgår en avdiagnostisering kommer han aldrig helt bli fri från stigmat, eftersom han fortfarande behöver uppge att han har haft ADHD.

Det andra hindret som vi har identifierat är när intervjupersonerna har sökt psykiatrisk vård, något som Sonja exemplifierar i följande citat:

Det har absolut varit ett hinder idag, nu som vuxen. I och med att jag har haft ADHD-diagnosen på papper så har jag inte fått den hjälp som jag har behövt. Jag fick en drastisk förändring i mitt mående 2020, och det gick så långt att jag hade väldigt mycket ångest och suicidala tankar, så jag blev inlagd. Så hindret är att jag inte har fått den hjälp som jag behöver. För läkare har alltid tänkt att det är ADHD som har varit grunden, att det är därför jag mår som jag gör. Så hindret med diagnosen är att jag inte har blivit tagen på allvar med mitt psykiska mående. - Sonja

Sonja berättar hur läkare utgick från att det var hennes ADHD som var anledningen till att hon mådde psykiskt dåligt och att hon på grund av det inte fick rätt hjälp. Sonja blev senare avdiagnostiserad med ADHD och fick istället diagnosen PTSD. I Sonjas fall var en avdiagnostisering avgörande för att hon skulle få rätt diagnos och därmed rätt behandling. Det är inte endast inom den psykiatriska vården som intervjupersonerna upplever hinder, utan även inom den somatiska vården, vilket leder oss in på det tredje och sista hindret:

Det var för ett par år sedan som jag ledsnade. För jag fick missfall, "kvinna med ADHD får missfall". Vad hade ADHD med det att göra? Sen var det typ öronvärk, jag blödde i örat, ja men det var min ADHD. Kan man inte ha ont i öronen utan att ha ADHD, eller? Det var ju inte min ADHD som orsakade öronvärken, det var ju något annat som var fel. Det var såna där saker. [...] Jag kan förklara det såhär, det är precis likadant när många överviktiga människor söker vård, då tror vården oftast att det har med vikten att göra. Och det är precis så när jag söker hjälp med någonting, då tror de allting hör till min ADHD. Precis som det här med mitt öra. Att det alltid ska finnas med som en eventuell orsak till att det är så. En överviktig människa kan ju fortfarande ha problem med sitt knä utan att det egentligen handlar om vikten. - Felicia

Goffman (2020) förklarar genom sin teori om stigma att personer som tillhör den stigmatiserade gruppen kan utsättas för generalisering baserat på fördomar. Felicia uttrycker i sitt citat att alla hennes hälsorelaterade problem på något sätt associerades och förklarades genom hennes

ADHD-diagnos; att slippa bära på den stämpeln menar hon är en av anledningarna till att hon vill avdiagnostiseras. Enligt Goffman (2020) kan stigma påverka hur omgivningen ser på individen, och därtill hur individens upplevelser och problematik förstås. En möjlig tolkning utifrån Goffmans (2020) teori är att det hinder och bemötande som Felicia upplevt i sin vårdkontakt handlar om generalisering baserat på vårdpersonalens uppfattningar om ADHD. På samma sätt går det att koppla till Sonja, som istället upplevde hinder inom den psykiatriska vården. Något som är värt att nämna i Sonjas fall är att ADHD är en diagnos som kan förväxlas med andra psykiatriska tillstånd (Abdelnour et al. 2022), i Sonjas fall PTSD. Samtidigt är det möjligt att även Sonja bemöttes av stereotypa föreställningar och generalisering i sin kontakt med den psykiatriska vården.

#### 5.4.2 Inställning till diagnosen

En annan orsak som ligger bakom ett resonemang om avdiagnostisering grundar sig i att intervjupersonerna inte relaterar till sin diagnos. Felicia beskriver det på följande sätt:

Alltså, min inställning har ju varit negativ hela tiden, för jag anser att jag inte har ADHD. Och alla som har ADHD, jag känner inte att jag tillhör dem. För de känns som en helt annan person än vad jag är. Så jag känner att nej, nej, nej, jag är inte den personen. - Felicia

Felicia berättar att hennes inställning till diagnosen har varit negativ sedan hon fick den som 15-åring. I citatet uttrycker Felicia å ena sidan att hon inte anser att hon har ADHD, å andra sidan att hon inte känner att hon tillhör den grupp som personer med ADHD utgör. Goffman (2020) talar om *inomgruppsliga relationer* vilket handlar om grupper vars medlemmar utgörs av individer som befinner sig i likartade situationer, det vill säga bär på samma stigma. Fortsättningsvis menar Goffman (2020) att trots att individen tillhör flertalet andra grupper och kategorier så betraktas "ingruppen" som individens verkliga grupp. Felicia menar i sitt citat att den "ingrupp" hon uppfattas tillhöra i själva verket inte är en grupp hon identifierar sig med eller vill förknippas med.

Peter lyfter fram ett annat perspektiv och beskriver i följande citat på vilket sätt han inte relaterar till sina diagnoser, AST och ADHD:

Jag tycker inte att det passar helt enkelt, och det känns som en negativ stämpel på något sätt. Det stämmer inte liksom, jag känner mig orättvist stämplad. Och sen... Det är väl lite för att det ska bli rätt alltså, men även med felbehandling och sånt där. Då är det viktigt. - Peter

Peter uttrycker i sitt citat att han dels inte vill riskera att utsättas för fel typ av behandling, dels inte upplever att diagnoserna stämmer, men även att diagnoserna stämplade honom på ett negativt sätt. Det kan kopplas till Goffman (2020) som säger att ett stigma, i detta fall en diagnos, kan göra att omgivningen betraktar individen som avvikande, vilket i sin tur kan påverka individens självbild negativt. En möjlig tolkning är att Peter vill avdiagnostiseras för att slippa bära på stigmat och den negativa stämpeln.

Sonja uttrycker en annan anledning till varför hon inte relaterar till sin diagnos, nämligen att hon inte längre relaterar till symtom förknippade med ADHD:

Jag skulle säga att jag har växt ifrån den. För att jag kan ändå förstå att jag fick den när jag var i den åldern, med tanke på hur jag var. Men sen med åren har symtomen blivit mindre och mindre. För jag skulle säga, om det nu är möjligt att växa ifrån den, så är det det jag har gjort. Sen vet jag inte hur det rent faktamässigt är på den fronten, men det är så jag skulle beskriva det i alla fall. - Sonja

Sonja uttrycker att hon kan förstå varför hon blev diagnostiserad med ADHD som 11-åring med anledning av hur hon var då, men att hon med åren har känt att symtomen har minskat. Sonja beskriver det som att hon har vuxit ifrån sin ADHD och hon blev för några år sedan avdiagnostiserad. Även Viktor resonerar kring samma möjlighet:

Man kan väl säga att jag nästan har blivit botad från det. Det är inte riktigt den exakta terminologin jag skulle vilja använda för det, men, men. Det finns liksom vissa spår kvar av det, men jag tänker inte att jag har autism längre. Bara mer att jag är en vanlig person som har vissa speciella intressen och har de här svårigheterna. Jag ser liksom inget större behov av att kalla det för en diagnos, eller någon slags störning på något sätt. - Viktor

Viktor menar att han numera bara ser sig som en “vanlig” person. Utifrån Goffman (2020) kan det tolkas som en förändring i hans sätt att forma sin identitet, men även som en strategi för att distansera sig från diagnosen och därigenom minimera dess stigmatiserande påverkan. Vidare beskriver Viktor att han inte har något behov av att kalla det för en diagnos, trots att han formellt sett fortfarande har kvar diagnosen. Även det kan enligt Goffmans (2020) teori tolkas som ett sätt för Viktor att urskilja den egna och unika jagidentiteten från diagnosen och distansera sig från det som betraktas som avvikande. Jones et al. (2015) lyfter att individer med AST å ena sidan kan behöva handskas med vissa svårigheter som diagnosen kan medföra och samtidigt riskerar att mötas av stigma; å andra sidan kan individerna även vilja framhäva diagnosens styrkor och egenskaper som gör dem unika. I Viktors citat lyfter han båda perspektiven, det vill säga att han ser sig själv som en person med speciella intressen, men även vissa svårigheter. Vidare talar både Jones et al. (2015) och Lassinantti (2014) om synen på funktionalitet och normalitet i förhållande till funktionsnedsättningar. De menar att det som betraktas som en “normal” funktionalitet kan vara resultatet av en social konstruktion, vilket leder till frågan huruvida individer med funktionsnedsättningar i själva verket brister i sin funktionalitet eller om de endast avviker från uppfattningen om vad som är “ normalt ” (Jones et al. 2015; Lassinantti 2014). Genom detta kan Viktors citat ytterligare förstås; han ser sig själv som en vanlig person och ser inget behov att kalla det för en diagnos eller störning, vilket tyder på att det finns flera perspektiv gällande vad som är normalt.

Ett sista resonemang som har identifierats utifrån studiens empiri handlar om misstanken att ha fått fel diagnos, vilket intervjupersonen Martin illustrerar genom följande citat:

Min känsla är att jag har varit feldiagnostiserad, och sen också alldeles för tidigt. Liksom det känns jätteorimligt egentligen, 4 år. Också när jag har läst på lite om hur barn kan vara i stökiga miljöer och med föräldrar som inte riktigt är närvarande, att man kan utveckla liknande symtom. Så att jag ser det väl lite som att jag har varit så där hela livet liksom, men att det har varit något annat, kanske som skulle ha behövts behandlas eller hjälpas till med, eller något annat typ av stöd. - Martin

Martin beskriver en känsla av att ha blivit feldiagnostiserad med ADHD och AST. Vidare uttrycker Martin att det finns flera förklaringar till varför ett barn kan utveckla symtom som kan likna ADHD och AST, vilket han själv tror kan förklara varför diagnoserna satts utifrån felaktiga grunder. Fusar-Poli et al. (2020) och Jones (2016) förklarar hur symtom förknippade med AST kan förväxlas med andra psykiatriska diagnoser eller tillstånd, exempelvis inlärningssvårigheter och dyslexi. Anledningen till det menar Jones (2016) handlar om att flera psykiatriska diagnoser har liknande och överlappande symtom, men även att AST-diagnosen kan förekomma tillsammans med andra diagnoser. Martin uttrycker i sitt citat att han läst att barn i stökiga miljöer kan utveckla symtom som liknar ADHD och/eller AST. Enligt Jones (2016) kan individens problematik i vissa fall grunda sig i traumatiska erfarenheter från barndomen; vilket han menar kan vara en orsak till att en AST-diagnos förbises. I Martins fall menar han att det hade kunnat vara tvärtemot. Martin tycker även att han var alldeles för ung vid diagnostiseringen. Vid 18 års ålder blev Martin avdiagnostiserad med motiveringen att han inte längre uppfyllde kriterierna.

## 6. Slutdiskussion

### 6.1 Sammanfattning

Syftet med denna studie var att undersöka hur personer med diagnoserna ADHD och/eller AST resonerar kring avdiagnostisering av nämnda diagnoser. Vidare har studien syftat till att synliggöra personer som inte relaterar till sin diagnos och få kunskap om de tankar, känslor och förhållningssätt som ligger till grund för en avdiagnostisering. Studiens frågeställningar har varit följande: Hur resonerar personer med diagnoserna ADHD och/eller AST som vill bli avdiagnostiserade? Hur beskriver de sig själva i förhållande till diagnosen? Hur beskriver de sina tankar och känslor i förhållande till diagnosen?

I analysen presenterades följande huvudteman i syfte att besvara studiens frågeställningar: *diagnosens (o)synlighet, diagnosen som identitet, föreställningar om diagnosen och avdiagnostisering.*



Studiens första tema visar på skillnader i intervjupersonernas val att berätta för omgivningen om deras diagnoser. Utifrån studiens empiri kan vi se att en del intervjupersoner väljer att inte tala om sin diagnos med någon förutom enstaka utvalda personer. Andra intervjupersoner berättar om sin diagnos vid tillfällen då de bedömer att diagnosen har relevans för sammanhanget. En gemensam nämnare för samtliga intervjupersoner är att de uttrycker en rädsla för att bli dömda av sin omgivning, vilket utifrån Goffmans (2020) teori skulle kunna grundas i stigma. Studien visar även att ett antal intervjupersoner, medvetet eller omedvetet, använder sig av tekniker för att maskera sina diagnoser.

Studiens andra tema förklarar hur intervjupersonernas tankar ser ut gällande sina diagnoser och sin identitet. Empirin visar på stora skillnader i intervjupersonernas upplevelser av att bli diagnostiserade. Vissa upplevde att deras självbild påverkades negativt och att de såg ner på sig själva, medan andra upplevde att diagnosen var ett svar eller en förklaring som bidrog till en större förståelse för sig själva. En del intervjupersoner beskriver att diagnosen blev en del av deras identitet, medan andra är noga med att identitet och diagnos är två skilda saker. Intervjupersonerna är däremot överens om upplevelsen att omgivningen ändrar uppfattning om dem när de berättar om sin diagnos. Hur intervjupersonerna väljer att hantera det skiljer sig något; vissa försöker att motarbeta den uppfattningen, medan andra istället tenderar att anpassa sig efter omgivningens föreställningar.

I studiens tredje tema beskriver intervjupersonerna hur föreställningen om diagnoserna ser ut. Samtliga intervjupersoner är eniga om att det finns fördomar gentemot personer med ADHD och/eller AST och de beskriver fördomarna på liknande sätt. Den stereotypa bilden av en person med ADHD beskriver majoriteten av intervjupersonerna som en stökig kille. En intervjuperson är tydlig med att en individ kan vara introvert eller tystlåten, och samtidigt ha ADHD. Några av intervjupersonerna diskuterar hur ADHD kan yttra sig på olika sätt beroende på kön, vilket stöds av tidigare forskning (Fresson et al. 2019). Vissa intervjupersoner diskuterar även hur inställningen till ADHD har förändrats och blivit mer allmänt accepterad på senare tid. En intervjuperson tror att det har påverkats av att diagnoskriterierna har förändrats och breddats, vilket har gjort att fler personer kan uppfylla kriterierna och få en diagnos.

Studiens fjärde tema skildrar intervjupersonernas resonemang kring avdiagnostisering. Vi kan se att intervjupersonerna upplever att diagnosen på olika sätt sätter begränsningar och utgör hinder i deras liv. Diagnosen har begränsat en del av intervjupersonerna i deras val av yrke, till exempel då det funnits en önskan att arbeta som polis eller inom det militära. Två intervjupersoner har även upplevt att diagnosen varit ett hinder i kontakt med vården. I det första fallet menar intervjupersonen att diagnosen gjorde att hennes psykiska mående inte tagits på allvar, och att diagnosen stått i vägen för att få rätt typ av hjälp. Den andra intervjupersonen förklarar att när hon sökte vård för fysiska åkommor kopplades allt till diagnosen, även i situationer då hon upplevde att diagnosen inte var av relevans. Ytterligare resonemang som beskrivs kring avdiagnostisering handlar om känslan att inte relatera till diagnosens symptom, vilket exempelvis uttrycks genom tankar om att ha vuxit ifrån diagnosen. En annan intervjuperson förklarar att hon inte kan identifiera sig med andra personer med samma diagnos och vill därför inte associeras med den "gruppen". Tre intervjupersoner har misstänkt att de har blivit feldiagnostiserade från början, en av dessa personer uttrycker att den känt sig negativt - och orättvist - stämplad av diagnosen.

## *6.2 Avslutande reflektioner*

En reflektion som gjorts av oss under studiens gång är att avdiagnostisering tycks vara ett kontroversiellt ämne att tala om. Vi sökte i olika Facebookgrupper som riktar sig till personer med ADHD eller AST, och hittade då inget inlägg som berörde ämnet avdiagnostisering. När vi sedan publicerade ett eget inlägg om avdiagnostisering i en av dessa Facebookgrupperna (se bilaga 1), resulterade det i att vi snabbt blev blockerade från gruppen. En intervjuperson uttryckte att hon hade en liknande erfarenhet då hon själv hade fått negativ respons i samma Facebookgrupp när hon skrev ett inlägg om avdiagnostisering.

Vi uppmärksammade också att intervjupersonerna upplever att det finns otillräcklig information om hur de ska gå tillväga för att avdiagnostiseras, men även att själva processen för att bli avdiagnostiserad verkar nästintill omöjlig att initiera. De intervjupersoner som har genomgått en avdiagnostisering, eller som är i processen, beskriver att de har tvingats kämpa för att få sina röster hörda och att de har blivit negativt bemötta av vårdpersonal. Denna aspekt anser vi hade varit intressant och viktig att undersöka vidare.

Utöver den empiri som har presenterats i studien vill vi även lyfta diskussionen kring skolans roll kopplat till diagnoserna. Flera intervjupersoner berättar att innan de fick sina diagnoser så fanns det inte några anpassningar eller hjälpmedel tillgängliga i skolan. Dessa intervjupersoner tror inte att de hade fått sin diagnos om det bara hade funnits mer hjälpmedel tillgängligt, exempelvis möjlighet att sitta i ett eget rum. Vi ställer oss därför frågan: Om skolorna hade varit mer anpassade och i större utsträckning även erbjudit elever utan diagnos hjälpmedel, hade lika många barn blivit diagnostiserade? Vi menar att detta hade varit intressant att undersöka i framtida forskning.

En förlängning av studiens ämne som vi anser är intressant för framtida forskning är att undersöka hur en avdiagnostisering kan påverka individens identitet och möjligheter. Intervjupersonerna som har blivit avdiagnostiserade har uttryckt förvirring och funderingar kring vad det är som egentligen har hänt. Inom forskningen är de flesta överens om att ADHD och AST ses som livslånga diagnoser (Fusar-Poli et al. 2020), vilket gör att de personer som har blivit avdiagnostiserade kan fråga sig: Stämde diagnosen från början, men att de därefter har vuxit ifrån den? Eller har de varit feldiagnostiserade hela tiden?

## 7. Referenslista

Abdelnour, Elie, Madeline O. Jansen & Jessica A. Gold (2022) ADHD Diagnostic Trends: Increased Recognition or Overdiagnosis? *Missouri medicine*, 119 (5): 467–473.

Ahrne, Göran & Peter Svensson (2015) Kvalitativa metoder och samhällsvetenskap. I: Göran Ahrne & Peter Svensson (red.) *Handbok i kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber.

Ahrne, Göran & Ulla Eriksson-Zetterquist (2015) Intervjuer. I: Göran Ahrne & Peter Svensson (red.) *Handbok i kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber.

Bryman, Alan (2018) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber.

Dagens Nyheter (2022) *Region Skåne öppnar mottagning för att avdiagnostisera adhd*.  
<https://www.dn.se/sverige/region-skane-oppnar-mottagning-for-att-avdiagnostisera-adhd/>  
[Hämtat: 2023-04-20]

Eldén, Sara (2020) *Forskningsetik: vägval i samhällsvetenskapliga studier*. Lund: Studentlund.

Fresson, Megan, Thierry Meulemans, Benoit Dardenne & Marie Geurten (2019) Overdiagnosis of ADHD in boys: Stereotype impact on neuropsychological assessment. *Applied Neuropsychology: Child*, 8 (3): 231-245.

Fusar-Poli, Laura, Natascia Brondino, Pierluigi Politi, & Eugenio Aguglia (2020) Missed diagnoses and misdiagnoses of adults with autism spectrum disorder. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*, 272 (2): 187–198.

Försvarsmakten (2022) *Ändring av regelverket kring neuropsykiatriska funktionsnedsättningar*.  
<https://www.forsvarsmakten.se/sv/aktuellt/2022/04/andring-av-regelverket-kring-neuropsykiatriska-funktionsnedsattningar/> [Hämtat: 2023-05-02]

Goffman, Erving (2020) *Stigma: Den stämplades roll och identitet*. Lund: Studentlunds.

Hallerstedt, Gunilla (2006) Introduktion: Lidandets uttryck och namn. I: Gunilla Hallerstedt (red.) *Diagnosens makt: Om kunskap, pengar och lidande*. Göteborg: Daidalos.

Jones, Jennifer L., Kami L. Gallus, Kacey L. Viering & Lauren M. Oseland (2015) ‘Are you by chance on the spectrum?’ Adolescents with autism spectrum disorder making sense of their diagnoses, *Disability & Society*, 30 (10): 1490-1504.

Jones, Glenys (2016) Missing and misdiagnosis on the autism spectrum: Potential consequences and implications for practice. *Social Work & Social Sciences Review*, 18 (1): 15–30.

Justesen, Lise & Nanna Mik-Meyer (2011) *Kvalitativa metoder: från vetenskapsteori till praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Lassinantti, Kitty (2014) *Diagnosens dilemman: identitet, anpassning och motstånd hos kvinnor med ADHD*. Doktorsavhandling. Uppsala: Elanders Sverige AB.

Polismyndigheten (2023) *Intygsförfarande vid neuropsykiatrisk diagnos*.

<https://polisen.se/contentassets/b0e257ecdc494a1ebae167e479149665/intygsofforande-vid-neuropsykiatrisk-diagnos.pdf> [Hämtat: 2023-06-06]

Riksförbundet Attention (u.å.a) *Adhd*. <https://attention.se/npf/adhd/> [Hämtat: 2023-05-15]

Riksförbundet Attention (u.å.b) *Autismspektrumtillstånd*. <https://attention.se/npf/ast/> [Hämtat: 2023-05-15]

Riksförbundet Attention (2022) *Stöd- och vådrapport 2022 “Väntat hela mitt liv på stöd”*. [https://issuu.com/familjelyftet/docs/2.final\\_a4\\_rapport\\_varden\\_2022](https://issuu.com/familjelyftet/docs/2.final_a4_rapport_varden_2022) [Hämtat: 2023-05-10]

SCB (2021) *Dataskyddspolicy*.

<https://www.scb.se/contentassets/b3ecb07ca2b14f06b8424f59929831de/scb-dataskyddspolicy-2021.pdf> [Hämtat 2023-05-05]

SFS 1993:387. *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*.

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*.

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*.

Socialstyrelsen (2021) *Förskrivningen av ADHD-läkemedel fortsätter att öka*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Sveriges Radio (2018) *Föräldrar och ungdomar vill få diagnoser återkallade*.

<https://sverigesradio.se/artikel/foraldrar-och-ungdomar-vill-fa-diagnoser-aterkallade>

[Hämtat: 2023-04-24]

Transportstyrelsen (2022) *Medicinska krav*.

<https://www.transportstyrelsen.se/sv/vagtrafik/Korkort/ta-korkort/medicinska-krav/>

[Hämtat: 2023-05-10]

## Bilaga 1 - Informationsbrev

Inlägget som publicerades i olika Facebookgrupper:

Hej!

Vi är två studenter på Socionomprogrammet vid Lunds universitet som ska påbörja vår kandidatuppsats.

Vi läste i tidningen att Region Skåne precis har öppnat en mottagning för att om- och avdiagnostisera ADHD och autism som en del av ett forskningsprojekt. Efterfrågan för detta beskrivs som hög, vilket väckte intresse hos oss.

Vi söker dig som är över 18 år och som har fått en ADHD- och/eller AST-diagnos, men som i dagsläget inte relaterar till din diagnos eller av andra anledningar har tankar gällande om- eller avdiagnostisering. Vår studie kommer att baseras på individuella intervjuer. Intervjuer kan genomföras både fysiskt och digitalt, beroende på var du är bosatt och vad du föredrar. Intervjuerna kommer att vara anonyma så ditt namn kommer inte att finnas med i vår uppsats.

Om detta stämmer in på dig, eller någon du känner, är du varmt välkommen att höra av dig till oss för mer information! Tack på förhand!

Filippa Dahlström: [E-postadress]

Signe Cedergren: [E-postadress]

Det går även bra att skriva direkt till någon av oss här på Facebook!

## Bilaga 2 - Samtyckesblankett

Blanketten som skickades ut till intervjupersonerna innan intervjutillfället:

Du kommer att intervjuas kring hur du relaterar till din tidigare, eller nuvarande, ADHD och/eller AST-diagnos. För att få en helhetsbild kommer vi att ställa bakgrundsfrågor, till exempel hur det gick till när du först fick din diagnos och hur du har relaterat till den sedan dess. Du ges möjlighet att läsa igenom intervjufrågorna i god tid innan intervjutillfället.

Din medverkan är helt frivillig, vilket innebär att du har rätt att återkalla ditt samtycke när som helst innan och under intervjun. Du har även rätt att återkalla ditt samtycke upp till 7 dagar efter intervjutillfället. Under dessa 7 dagarna har du både rätt till att helt återkalla intervjun eller ändra, lägga till och ta bort enskilda uttalanden. Intervjun kommer att spelas in genom ljudinspelning för att därefter transkriberas. Inspelningarna kommer att förvaras på ett säkert sätt för att garantera din anonymitet. När uppsatsen är slutförd kommer inspelningarna att raderas.

I uppsatsen kommer du som medverkar att förbli anonym. Det innebär bland annat att dina personuppgifter, till exempel namn eller bostadsort, inte kommer att skrivas ut. Faktorer som kön och ålder kan komma att bli relevanta. Du som intervjuperson ansvarar själv för att avgöra om dina uttalanden i intervjun kan leda till igenkännanden.

När uppsatsen är klar och godkänd av Lunds universitet får du möjlighet att läsa den om du önskar. Uppsatsen kommer även att publiceras på internet.

I början av intervjun kommer vi att be om ditt muntliga samtycke. Genom att samtycka bekräftar du att du har tagit del av ovanstående information.

Denna studie genomförs av Filippa Dahlström och Signe Cedergren vid Lunds universitet. Handledare för uppsatsen är Marie Sepulchre.



## Bilaga 3 - Intervjuguide

### **Bakgrund**

Hur gammal är du idag?

Hur gammal var du när du fick din diagnos, och vilken diagnos var det?

Berätta hur det gick till när du fick din diagnos

Har du kvar den diagnosen idag?

Har du fått en annan diagnos efter det?

### **Relation till diagnosen**

Kan du berätta om hur det kändes när du först fick din diagnos?

Hur har din inställning sett ut till diagnosen?

Hur känner du kring diagnosen i dagsläget?

- Kan du ge exempel på en situation när du kände X kring diagnosen?

Hur har din diagnos påverkat din förståelse för dig själv?

Hur har din diagnos påverkat din självbild/ditt sätt att se på dig själv?

Upplever du att du har påverkats av hur din närmsta omgivning eller samhället i stort ser på din diagnos? Om ja, hur?

### **Möjligheter och hinder**

Skulle du säga att din diagnos har fungerat som ett hinder eller ett verktyg? Kopplat till skolgång, arbetsplats, privatliv.

På vilket eller vilka sätt har din diagnos utgjort hinder?

Har diagnosen underlättat för dig på något sätt? Exempelvis möjligheter eller hjälpmedel?

### **Avdiagnostisering**

Har du någon gång sen du fick diagnosen haft tankar på att vilja ompröva den/starta en ny utredning? Om ja, hur såg dessa tankar ut? Vad tror du personligen tankarna grundade sig i?

Har du pratat om avdiagnostisering med andra i samma situation? Vad brukar ni diskutera?

Har du tankar kring avdiagnostisering idag? Om ja, hur ser dessa tankar ut?

### **Övrigt**

Finns det något du vill dela med dig av som vi inte har tagit upp?